Francis RIGONI

LA SYRINGOMYÉLIE

L'HORREUR DE MA MALADIE RARE ET JUSQU'OÙ VIVRE AVEC...

le sens caché de ma vie est spirituel

Récit

C'est l'action et non le fruit de l'action qui importe.
Vous devez faire ce qui est juste.
Il n'est peut-être pas en votre pouvoir, peut-être pas en votre temps, qu'il y ait des fruits.
Toutefois, cela ne signifie pas que vous deviez cesser de faire ce qui est juste.
Vous ne saurez peut-être jamais ce qui résultera de votre geste, mais si vous ne faites rien, il n'en résultera rien.

Gandhi

**Nous avons tous une mission spirituelle
que nous avons entamée
sans la conscience claire de son contenu,
et,
lorsque nous parvenons à cette conscience,
notre vie prend tout son sens.**

**James Redfield
La prophétie des Andes**



Monsieur Ange AMOUR
(Un des invisibles, qui prend soin de moi !)

Remerciements

A tous ceux qui m'ont aidé de toutes les manières possibles,

afin que ce livre voit le jour.
Hélas ! L'ouvrage est né un pied dans la maladie,
des chapitres manquent ou sont bancals
comme son auteur qui est très fatigué et perd la mémoire…

A Christiane ma femme, Alain mon frère, Patrick mon neveu

Mes techniciens en tous genres afin que je puisse travailler et avancer,
Michel, Arlette, Seb, Gérard, Kloé, Kikole, Annie, François, Céline,
également David, Yves, Guy, Boubou, Richard, Pierre, Albert et Catherine.

Mes ami(e)s les syringos Pat, Nanou, Tatie, Michèle, Marie Jo, Michelle, Audrey
Renée, Annick, Françoise, Carole, Janine, Claude, Roger, Bernard, Jean-Pierre,
Yvette, Mimi, Myriam, Christian, Lucette, Jacques, etc. avec qui je corresponds
Soit en courriel soit en pensées créatrices.

Fédérations et Assos : FMO, APAISER, ASBH, APF…

Les Marie Léonie, Marie Reine, Marie Hélène, Marie Thérèse, Marie Madeleine.

Jean Yves, Martin, Daniel, Christian, Chantal, Christophe, Solange, mes médecins.
Dominique et Jean, fascia et kinés
Marie-Rose, Edith, Christine, Sylvie, Carole, Véronique, mes infirmières.
Eve, Rachel, Séverine, Géraldine, Catherine mes aide-soignantes actuelles.
Mireille, Anne, Danielle, Nathalie, Pascale, Viviane, mes anciennes aide-soignantes.

Edith, Régine, Micaela, Laurence, Fafa l'équipe Tierces Personnes.

Pardon ! Pour celles et ceux que j'ai oubliés…

Pour la partie deux du livre, Jean, Mireille et Gérard.

et la partie trois du livre
Je pense à Maman, Papa, Jacques, Monique, Marie-Jeanne, Bruno,
Paul, Roger G., qui ne sont plus de ce monde.

A René, Joël, Guy, Marie Anne, Pierre et Jean qui m'aident.

Et bien sûr, à AMOUR, Moriz et son équipe des Guides…

MERCI…

Sans oublier mes formateurs terrestres et leurs enseignements "réels",
les centaines de livres étudiés et leurs auteurs, les rencontres avec des initiés…

MERCI… Francis, l'auteur avec odeurs !

Francis

Table des matières

Citation Gandhi
Citation Redfield

PARTI UNE ꧁ LA SYRINGOMYELIE ꧂

INTERMÈDE ꧁ 20 CLOUS DE DOULEURS ꧂

Vingt témoignages de divers syringos qui racontent leurs douleurs si diverses, selon leurs envies. Souvent ils ont éprouvé le besoin de le crier, de le crier à la face de ceux

qui ignorent complètement cet horrible fléau dans leur vie de citoyens !

Suite de la partie un ~ la syringomyélie ~

PARTIE DEUX ~ L'EUTHANASIE ~

Note : le "pain blanc" est dans le parler courant, la bonne période d'une vie. Quand on dit : j'ai mangé mon pain blanc ! Cela signifie que les bons moments sont terminés, et que les temps durs arrivent…
Ce livre se voudrait positif dans son ensemble. Mon cas, ce sont 60 années de douleurs qui débutent par une naissance difficile suivie de six mois d'hôpital. C'est là, de suite après, qu'il faut défalquer de cette addition morbide mon pain blanc, c'est-à-dire l'époque de mes premiers souvenirs jusqu'à sept, huit ans. Ces quelques quatre ans furent une explosion de vie… Courir ! Courir et encore ! Ha ! L'ivresse de la course… Et sauter, grimper, ramper, rouler sur soi-même, l'insouciance totale dans notre grand jardin. Se mouvoir dans un corps sans aucune sensation déplaisante, baigner librement, telle la sardine dans l'huile d'olive, le tout sans fatigue, puis dévorer le dîner, allez au lit et de suite s'endormir et faire des rêves gavés aux couleurs des lumineux jours encore à venir et à croquer ! Ces quatre années magiques, tel un merveilleux talisman bien serré dans le creux de la paume d'une main, m'ont aidé à traverser cette vie aux mille épreuves.
Ma vie ressemble à un long tronc d'arbre tortueux et vrillé, sur la longueur duquel se trouvent plantés autant de clous que d'épreuves citées. Les clous… Des petits, des gros, des longs et fins, des rouillés, des tordus… Ils s'y trouvent même des vis, de toutes sortes, dont certaines ont été vissées le temps que passent des mois, des années, même des décades lentement ou vicieusement enfoncés dans mes chairs tendres, ou encore écartant mes os en les transformant en scoliose, cyphose ou autre lordose.
CE LIVRE EST AUSSI UNE RADIOSCOPIE DE L'INCONMENSURABLE BETISE HUMAINE. JE NE VISE PERSONNE INTENTIONNELLEMENT !

Mes colères, dégoûts et hontes transparaissent dans ces pages qui sont également alimentées par les "vidages de cœur" d'autres syringomyéliques, floués, humiliés par ceux, les seuls qui DEVRAIENT SAVOIR ! Hélas ! Ces syringos pionniers sont tombés sur UN ZERO POINTE MEDICAL ! Cornélienne méprise, Mesdames et Messieurs les généralistes qui ne savez rien de rien, quepuik de la syringo mon fils. Même pas la déceler ! Mais ne croyez pas que les neurologues, drapés dans leur savoir livresque, et quelques cas de syringomyélie trouvés, s'en tirent mieux.
Mais que veut le quidam ignorant, atteint de ce mal ? NE PLUS SOUFFRIR ! Et c'est là que se situe le cratère glissant de ce drame. Combien de médecins savent développer empathie, parler juste et compassion pour dire leur part de grande impuissance devant cet affreux cataclysme neurologique. Mes écrits sur la "syr", tel le Boléro de Ravel, sont une continuelle reprise d'un thème : la douleur, tournant sans fin ! MEDECINS, mettez le CD du boléro de Ravel, montez le son, et écoutez, la nuit, le jour, pendant une semaine, sans discontinuité et vous saurez ce qu'est, *un peu,* cette syringo. Son côté lancinant, perpétuel, fou et ravageur !
Il m'a fallu de nombreuses années pour qu'à travers le trio "souffrances-douleurs-spasmes" qui m'habite "ad aeternam", j'arrive au stade du "**lâcher prise**". Cela demande un grand travail que je développe en partie III du livre qui parle de la grandissante pollution et la "malbouffe" torpillant le travail des praticiens… *Arrivé à la fin de mon livre, je me sens mieux, car la promesse que j'ai faite aux 150 premiers syringos de l'association APAISER est remplie : un livre parlant de notre mal soit disant « rare » et inconnu, alors qu'il existe, SUREMENT, des milliers de cas. Rien que dans mon coin, il y en a trois.*

Ce livre est dédié . . .

…ce livre est dédié à toutes celles et ceux qui ont de grandes douleurs, de grandes souffrances, de la spasticité…

Ce livre est dédié à toutes celles et ceux qui ne peuvent se déplacer simplement, bouger facilement, s'exprimer aisément.

Ce livre est dédié à toutes celles et ceux à qui on ne demande rien et qui sont oubliés.

Ce livre est dédié à toutes celles et ceux auprès de qui on s’impose sans conscience dans leur dépendance.

…et souffrant de dizaines de douleurs et horreurs annexes, écartés et sans droit à la parole !

Je montre du doigt dans ce livre . . .

…toutes celles et ceux qui par positions, droits, savoirs, prérogatives sur le peuple de femmes, d'hommes et enfants qui ont de grandes douleurs et de grandes souffrances, de la spasticité, ceux qui ne peuvent se déplacer simplement, bouger facilement, s'exprimer aisément, à qui l'on ne demande rien et qui sont oubliés, auprès de qui on s’impose sans conscience dans leur dépendance, ou leur totale dépendance.…

Je demande . . .

…à celui ou celle que je montre du doigt d'échanger sa place avec l'un ou l'une de ceux à qui ce livre est dédié !
… Et nous filmerons sa réponse avec un caméscope "spécial" ***qui sait lire les vraies pensées que l'on cache à ses semblables !***

- SVP, QUI VIENT EN PREMIER DEVANT L'APPAREIL ?...

Préface

Ce livre sur la syringomyélie je le porte en moi depuis longtemps.
Vu mon état grave, un autre aurait dit : tu es cuit, laisse tomber.
Je ne désire ni gloire ni honneur ! Je me suis arraché,
Juste pour ne pas laisser ce long travail moisir et se perdre.

Positif ou négatif ce livre… ces écrits ?
Ai-je peint du noir, puis à la fin du rose ?
A première vue beaucoup diront : c'est horrible et noir !
Et bien, j'ai juste dit crûment et simplement mon quotidien.
Dans la partie I, cette douleur est répétitive à souhait,
Comme un marteau elle l'enfonce dans la tête du lecteur.
Ces coups journaliers, ont été et sont ma VIE
J'ai simplement voulu décrire dans son entièreté,
le vécu d'un gars qui dès la naissance en a pris plein la gueule.

Quant à la partie III…
Que ceux qui trouvent, c'est "fantaisiste ou rose" ferme le livre…
C'est la longue recherche du sens de ma vie, de la vie.
Il m'a fallu poser calmement les problèmes
qui sont vieux comme le monde…
Pourquoi moi ? Et pourquoi tout cela ?
Après plus de quarante années de recherche, qui continue,
je parle du partage entre le rationnel et l'irrationnel
que d'autres comme moi explorent
depuis la nuit des temps…

J'ai donc traité cet essai en trois parties.
La partie I qui fouille largement le sujet de la maladie.
La partie II qui survole l'euthanasie vue du côté syringo
La partie III qui montre ma recherche sur le sens de ma vie,
avec des révélations et de petits exercices sur les douleurs.

Le bouquin sera copié sur des CD libres d'accès,
A partir d'une série d'originaux.
L'auteur

PARTIE UN

LA SYRINGOMYELIE

Sur la chaîne rouillée des douleurs humaines,
subsistent
des instants chromés faits de lumineux espoirs.

L'auteur

Moi, avec d'autres âmes en peine,
Je marchais dans un autre cercle…

Oscar Wilde
La balade de la Geôle de Reading

AVERTISSEMENT AUX SYRINGOMYELIQUES,
LEURS FAMILLES ET AMIS !

Ce livre a été écrit en trois parties comme le suggère le sous titre de la couverture. Ou pour le dire sur le mode de l'humour : la vie de ma maladie et… la mienne !

Ce long travail - une huitaine d'années - ***n'est pas à mettre entre toutes les mains.*** J'entends par là : les gens *fragiles* atteints de la syringomyélie, mais également le conjoint, les parents d'un enfant atteint, frères, sœurs, grands-parents ou amis. Il faut dire que mon cas est lourd, il exprime de dures situations physiques et morales et peut déstabiliser et marquer moralement…

CE QUE J'ÉCRIS EST PARTAGE PAR UN NOMBRE CERTAIN DE SYRINGOS !
Il y a heureusement beaucoup de cas légers. Néanmoins, je déconseille aux syringos peu touchés, la lecture directe de ma vie infernale.
Faites-là d'abord lire par un tiers, un ami, la famille, le médecin. Les chapitres foisonnent d'informations bien utiles. Ensuite vous déciderez entre vous.

J'y étale, parfois vertement et crûment ce qu'a dû vivre le petit enfant que j'étais, puis le jeune homme … jusqu'à l'homme de soixante ans que je suis à cette heure. Et je vous en prie : *oubliez la télé* qui ne montre jamais que les vérités simples, préférant la frime des scoops. Oubliez les grands médecins et grands prêtres, car neuf fois sur dix, vous aurez devant vous des gens normaux avec leurs qualités et leurs défauts, mais peu auront **la rage** de vouloir vraiment vous aider…

LA SYRINGOMYELIE EST UN PAYS, UNE AUTRE PLANETE, QUE SEULS LES SYRINGOMYELIENS PEUVENT COMPRENDRE JUSQU'A LA MOELLE !

Première partie résumée en trois mots.

Je suis né en 1946, syringomyélique et porteur de la malformation d'Arnold Chiari. J'ai passé mes six premiers mois aux urgences de la maternité, puis deux fois un an (à 8 et 10 ans) en neurologie pour de très grandes douleurs. Puis à treize ans, j'ai senti venir lentement et dramatiquement les débuts d'une hémiplégie affectant tout le côté droit de mon corps. Le phénomène s'est stabilisé à 20 ans en laissant une grande perte musculaire, une légère perte de sensibilité et un développement osseux moindre - jusqu'à huit centimètres sur la longueur de la jambe droite et cinq au bras - d'où une grande scoliose et cypho-lordose. Vers la cinquantaine est apparue une quasi-tétraplégie - il me reste la mobilité de la tête et des épaules, 50% du bras gauche et 10% du droit - avec ses multiples et horribles suites, douleurs, fatigues, spasticité et grande dépendance ! Enfin, en 1995, la médecine a mis un mot sur la maladie. A suivi une longue opération de huit heures en 1996, suivie de quatre années d'horribles douleurs (en partie les suites opératoires). On a tenté bien des combinaisons de médicaments. Certains produits hyper dangereux, car je suis excessivement sensible aux bézodiazépines - Prozac, Stilnox ou autre Seropram). A présent des spasmes en tous genres me rendent complètement dingo. Et ceci jour et nuit, dans toute la moitié bas de mon corps et le haut tordu depuis 45 ans par les scolioses-cyphose-lordose …

Deuxième et troisième partie.

Je fus longtemps un être optimiste et extraverti. (je le suis encore par flashs en surface et en tous cas toujours au fond de moi-même !)

Le fondamental pour un syringo est d'être toujours occupé, soit par un travail ou un hobby, pour ne pas se laisser envahir par le mal …Ainsi vous lirez en partie II, mon militantisme pour la cause de l'euthanasie, "la bonne mort" en grec.

J'ai eu et ai encore un tas d'occupations adaptées à mon cas. Par mille astuces, j'ai réussi à déplacer d'impossibles montagnes. Cependant, au-delà de mes multiples passions, il y a un élément primordial dans ma vie. Ce sont mes tentatives de trouver des réponses à toute une gamme de questions : pourquoi suis-je si lourdement touché - que fais-je sur cette foutue patate, la Terre - quel est le sens de la vie… C'est la partie III.
Cette partie traitera également du crucial problème de l'écologie mondiale.

Bien sûr, cette troisième partie est tout à fait personnelle. Cependant, maladie et recherches personnelles sont intimement imbriquées pour moi et en moi.

…*…*…*…

Je suis et ai été dans nombre d'associations. J'en ai crée deux par profonde envie. Une pour y montrer mes boulots créatifs et l'autre qui est un cri de colère (jamais éteint) devant le *j'm'enfoutisme* et l'ignorance quant à la syringomyélie.

Un nombre de syringos et "syringotes" ont crié avec moi dans ces pages…
Et…*A l'unisson*, s'il vous plait !
Je les en remercie, ici, chaleureusement !

Je suis personnellement au bout du rouleau. C'est insensé que de vivre cela, quand toute sa vie de DBP (Demi Bien Portant) on a fait rire les autres et faire croire que l'on pouvait exister (incognito) tout près de la normalité, malgré son handicap

Les médicaments… la confusion mentale monte en flèche, tandis que la mémoire coule à pic… alors faisons vite !
J'avais mis de côté un tas de fragments d'écriture, me croyant éternel.
J'ai donc laissé de côté les chiffres complexes, et vous laisse vous gaver de la mélasse épaisse du fond de la casserole.
Soyez indulgent avec mon cerveau et sa moelle bien "gruyérisés", car les redites sont légions et les fautes régiments…

Là, alors que le livre se termine, le Docteur Bizette m'a implanté une pompe à Liorésal pour ôter les spasmes ! Pour l'heure, je suis dans la tempête totale !…

Merci de me lire !

Comment lire ce livre.

Bien qu'ayant l'habitude d'écrire, la maladie m'a pris la force de concentration et la mémoire. Comme le sujet du livre est d'une phénoménale complexité, j'ai adopté un style littéraire personnel. Vous n'y trouverez ni statistique, ni grand tableau.

La complexité de la syringomyélie, vue du côté du malade, est à l'image d'une grosse poterie tombée à terre et qui a éclaté. J'en ai ramassé un maximum de fragments pour en faire un ensemble cohérent…

Mes idées-fragments doivent se lire comme les chapitres d'un tout. Ce sont les bouts d'un grand puzzle qui évoquent la construction complexe de ma vie - et de quelques autres touchés(es). Mon univers est *une sphère* (voir le dessin "Sphère" qui suit ce texte) et le lecteur y pénètre de plain-pied en ouvrant le chapitre de son choix. Les fils conducteurs étant multiples, j'ai réalisé un livre "île" ou "plat de spaghetti" où l'on revient toujours sur des nœuds de croisement. La circulation des mêmes motifs entre différents moments et situations constitue un élément capital pour le décryptage de la réalité de la Planète syringomyélie et des souffrances-douleurs-spasmes… Sans compter le chapitre des médicaments qui vous transforment en être léthargique avec une mémoire "gruyère bio et néanmoins pharmaceutique".

Ma grande préoccupation, afin de me faire comprendre, de nous faire comprendre, nous les syringos, se trouve là.

Certaines pages ont été écrites en plein processus cataclysmique, en pleine phase de tremblements de douleur. Elles portent en elles toute la charge de l'instant. Quand je m'éloigne de ces pics fait de rafales dévastatrices, prend place alors le travail de la mémoire. Elle porte sur la possibilité ou l'impossibilité de raconter la complexité de la folie avec ses tombereaux d'heures de souffrances enchevêtrées. Quand les mots sont impuissants, il reste les phrases-images. Les sections de récits s'agencent selon un rythme syncopé répétitif de rappeur fou.

Comment traduire, dans le parler des BP (bien-portant), de longues suites de cris étouffés et de gémissements, composées d'onomatopées, de borborygmes, le tout entouré de jeux de corps, de bouche, de langue, de mains et de doigts… Car souffrir n'est pas seulement pousser des cris. Le corps torturé s'exprime souvent bien mieux dans le silence ! Ce FONDAMENTAL est caché à l'intérieur, dans une prison fermée, dans la zone allant du crâne à la queue de cheval des vertèbres. Ce n'est que depuis quelques dizaines d'années que l'IRM a la POSSIBILITE de voir, juste voir…
Cela n'a pas été facile pour moi d'orchestrer la partition, cependant chacune et chacun y trouvera des éléments sur ce mal fou.

La douleur à ce niveau est une école négative de la vie. Cela ressemble trop aux sévices inventés par les régimes barbares. Aucun homme ne devrait voir ce qu'il s'y passe, ni même le savoir. Il s'agit d'un état ultime de l'être humain, mais acquis à un prix trop élevé. C'est un devoir de mémoire pour moi, également de détailler le sordide, l'avilissant, l'enchaînant ! Afin de retirer définitivement à la souffrance son soi-disant caractère rédempteur…ce sont des "chemin de croix de Jésus" à la chaîne !

Il y a les inconditionnels de l'euthanasie, demandée, face à l'incurabilité de certains humains. J'y milite ! J'ai tenté de briser l'incommunicabilité entre les êtres trop éloignés les uns des autres. Ce bouquin est parfois une claque à certains cons sous habits d'Eglise, de Médecine, de Trusts-Pharmas, bancaires ou de Politique. Ces cinq protagonistes ont chacun leur part de responsabilité dans l'immobilisme où se trouvent bien des maladies et au-delà la catastrophique marche du monde. Le profit financier à outrance est un crime !
Tous ces humains-là ne demanderaient-ils pas que l'on abrège leurs propres souffrances, si par malheur, ils se retrouvaient sur mon fauteuil roulant. S'ils éprouvaient les mille douleurs et folies des vingt-quatre heures que compte une de mes journées. Ne diraient-ils pas devant mon doigt pointé sur eux : Monsieur Rigoni, vous avez raison !

Il y a également un second point, celui d'AMOUR - Dieu pour les religions -, voir partie III. Il est ma logique. Mais chaque être est libre dit AMOUR !

Hélas ! Dès que l'homme est en troupeau au galop, surgit la bêtise atavique de l'imperfection humaine. Il me semble que depuis toujours nous sommes plus proches de la condition animale (égale à elle-même), que dans la peau d'un être d'humanité cherchant le bien avant tout. Et il faut sacrément chercher de nos jours, pour trouver une empreinte d'altruisme et de compassion.

Je n'ai pas désiré écrire ici ma vie de la manière classique et chronologique. Mais plutôt porter des flashs, sur tels ou tels points qui m'importaient.

Je risque d'en froisser plus d'un, du quintet cité… Je sais bien que le monde n'est pas blanc ou noir. Cependant, ayant été le président co-fondateur pendant un temps de la seule association de syringomyéliques de langue française, j'ai, avec le Bureau, entendu tant de cris, de réclamations, devant le non-savoir absolu des médecins et le non-temps pour comprendre le chapitre de la syringo (même chez des neurologues), Et toujours leurs sempiternelles minimisations quant aux horreurs que nous subissons…

Bref ! Je me suis décidé et forcé malgré mon épuisement à produire ce manuscrit. Il doit être entaché d'erreurs et d'approximations, cependant l'IMPORTANT était et est la description sous tous les angles du vécu d'un quidam lancé dans une vie ou les situations les plus folles deviennent monnaie courante. De la folie en kilos !

Je sais la difficulté à se faire éditer, alors je vais le faire circuler sous forme de compact disc. Il sera peut-être trafiqué, mais qu'importe…

Comme disait Coluche : c'est juste une poussette, pour faire avancer le schmilblick !

***

La partie II du livre traite de l'euthanasie. Il y des cas lourds et demandeurs.
La partie III du livre parle de ma conception de l'au-delà. Elle explicite le sens de bien de mes actes.

SPHERE



Tentative artistique de mise en image de
la complexe et inexprimable syringomyélie

Le dit et le non dit !

Notre époque est devenue plus que permissive.
Bien des auteurs font assaut de déballage de sordide,
toujours plus loin pour tenir en haleine,
du sang, des tueries,
des libérations de bas instincts.
Moi également je sais tirer dans la pomme
et la fendre en deux tel Guillaume Tell…
Lisez la page suivante et vous verrez mes dents !

Mais moi, ce n'est pas ce que je cherche…

Je tente de dire simplement,
et croyez-moi : c'est très difficile de démonter,
de détailler,
de fouiller dans mes heures, mes jours, ma vie.

De dire petit à petit,
ce long processus de dégradation
physique, morale, sentimentale.

Je ne pleurniche pas sur mon pathos,
mais le dis pour des milliers de malades qui ne savent le dire aux autres,
cette somme incroyable de maux engendrés par cette inconnue, la syringomyélie.
Egalement je dénoncerai ici la connerie ou le mercantilisme humain !

QUI va croire le nombre de plaies induites par cette pathologie, cette chose inouïe !
Que même certains neurologues ne les croient possibles !

Devant ma lassitude à vouloir faire comprendre,
ce broyage des espoirs,
cette machine à déstructurer,
qui jour après jour,
par les douleurs multiples et féroces,
les épuisements dès le matin,
conduisent à dire… Non !
Assez ! C'est de trop !

JE NE VEUX PLUS SUBIR EN SILENCE ET JE PARLE HAUT ET FORT !

Il est un point fondamental
entre le curé en confession,
et le médecin dans son cabinet !

Ces deux humains traitent d'un sujet
qui leur est, *normalement*, étranger.

En effet, le curé entend des histoires,
de passions amoureuses, d'adultères,
de fornications, de masturbations…
Et ce brave homme
doit savoir donner un avis
sur des pulsions et des actes
dont il ignore, normalement, tout !

De même le praticien, en bonne santé,
qui a été formé pour détecter des
pathologies,
entend-il des gens exprimant des douleurs
parfois absolument intenses
et engendrant la détresse,
toutes choses qu'il ignore
et qui lui sont inconnues !

Convenez qu'il y a là péril
pour l'agenouillé et le patient !

Apprendre
que l'on est porteur d'une syringomyélie

Pendant les huit cent huit jours où j'ai été pleinement et absolument responsable en tant que Président de l'association APAISER (asso pour aider et informer les syringos), je me trouvais dans un état de tension nuit et jour, car mon téléphone restait ouvert tout le temps.

Pourquoi cette tension ?

La réponse est simple. Si à l'autre bout du combiné se trouvait un syringo fraîchement informé ou le parent d'un enfant syringo, en décrochant, il fallait faire preuve de bien de psychologie.

Ce moment était (est) crucial et dramatique. SURTOUT PAS DE FAUX PAS !

Dans les secondes qui suivirent, il fallut tout apprendre de l'interlocuteur, tout en se taisant et en ne dévoilant rien du monstre qui m'habitait. Il fallait, intuitivement, connaître l'autre pour bien le situer afin de ne pas faire (ou le moins possible) d'erreur de diagnostic psychologique. Puis, petit à petit, j'effectuais un transvasement verbal de l'irrémédiable et de toutes ses conséquences possibles, sans désespérer l'autre.

Cet exercice de haute voltige me vidait à chaque fois. Certains jours, l'émotion était insoutenable…

Néanmoins, j'avais quelques cartes de valeur en main pour conduire le dialogue et d'autres cartes pour donner du courage sur la nouvelle route de la personne…

Mon premier atout était la propension à écouter et la patience que j'ai acquises au cours des trente ans de mon métier d'électronicien. On pose pas mal de questions aux clients. J'ai aussi été dans un ordre (voir partie II) et j'ai beaucoup appris pendant les quatre années de mise en jambes avec les autres syringos, années d'avant la création de l'asso.

Mon deuxième atout est pour moi primordial. Par chance pour l'interlocuteur, **je suis un syringo moi-même** et je suis passé par presque toutes les phases du mal.

Cela, je le disais d'entrée : « Oui ! APAISER… Président … Connaissant sérieusement le mal … Syringo en fauteuil et gravement touché moi-même… »
Si vous saviez l'avalanche de "OUF" de soulagement des gens au bout du fil.
ENFIN ! UNE PERSONNE QUI SAIT ! Je les mettais toujours rapidement à l'aise selon ce qu'ils avaient à me dire. Le drôle est que souvent je finissais leur phrase, preuve que je sentais leurs demandes impérieuses et le fond de leur angoisse.

Puis par touches fines, afin d'alléger, de faire descendre le niveau des émotions et

parfois d'essuyer les yeux avec un mouchoir... je situais notre maison nichée dans une belle vallée des Vosges alsaciennes, tout en remettant dans la conversation, mine de rien, une interrogation, un mot glané dans le flot initial…
Il fallait des connaissances larges, car les questions très diverses hors du problème physique en lui-même fusaient souvent.

Heureusement que Christiane ma femme en savait long car elle avait travaillé en mutuelle. Le téléphone sans fil avec la sono ouverte passait de main en main.

Alors tout y passait quand on sentait que la personne avait du temps : Cotorep - Sécu - complémentaire - école spécialisée - adresses diverses - lieu de cure - médecine alternative pour les bobos en périphérie de syringo - matériel pour handicapés - les autres associations qui pouvaient aider (exemple l'ASBH)

Mais là où le dialogue était délicat, voir dramatique, c'est quand la personne ne savait rien de rien. Qu'elle n'avait pas été informée (médecin et/ou hôpital), soit par lâcheté, soit par méconnaissance. La personne malade croyait sincèrement que la syringo n'était qu'une bricole en passant et, que dans un mois ou deux, elle n'y penserait plus…

Dans ces moments, en moi la rage me submergeait, il fallait rester calme et introduire tout doucement - Ô malheur ! - la vraie nature du mal, le dire à cette personne encore pleine d'innocence.

Je dois avouer que le téléphone une fois raccroché, c'est moi qui prenais le contre-coup de l'échange. Il est éprouvant et déprimant à la longue de devoir faire ce travail si l'on est soi-même malade !

C'est ainsi que je suis entré dans une longue dépression après avoir rendu mon tablier.

Heureusement je n'étais pas seul à prendre les coups de fil.
Patricia, notre Secrétaire, faisait sa part du boulot. Elle me remontait les infos et je faisais alors un gros paquet courrier …
Les chèques accompagnés d'un mot filaient vers Nadine la Trésorière.

C'est ainsi que nous avons débuté l'asso, et dès l'été, j'ai lancé le journal où chacun pouvait s'exprimer ouvertement avec des articles médicaux et également drôles : Marie Jo et le bio sans oublier la Mamie Yvette et son scooter à trois roues !

Et CES MALADES RARES ont vite dépassé la centaine…

Moi je tiens un pari ! SEC ET DUR !

Il doit y avoir un paquet de syringos qui ignorent qu'ils le sont !
De même que les médecins qui les traitent, pour une autre affection.
L'erreur est humaine ! Par milliers les syrs, je n'ose dire par dizaines de… !

Au secours, Monsieur !

Je ne suis plus Président d'APAISER (association pour aider et informer les syringomyéliques européens réunis) et pourtant je reçois encore des appels de désespoir que je transmets aux continuateurs de l'association.

Ces appels ont à chaque fois le même canevas et cela me perce et me blesse toujours de la même manière. Je crois m'entendre moi-même.

Et en tout premier lieu, c'est **LA** Question … Toujours

- Avez-vous aussi cette maladie, êtes-vous également syringo ?

A mon "oui", l'assurance que JE PEUX les renseigner, suit un flot de paroles, d'émotions trop longtemps contenues…

Je désire ici tenter de bien faire comprendre ce qui se passe alors…

Certaines conversations dureraient des heures si je ne les abrégeais pas. Je suis à chaque fois heureux de pouvoir dire à ces "touchés", conjoint, parents ou amis, qu'enfin ils ont au bout du fil une personne qui sait énormément de choses sur le mal après tant d'années passées à échanger tout ce qui peut l'être sur le sujet.

Nous sommes quelques rares malades, par notre savoir empirique, à pouvoir faire cela.

Pourquoi tous ces appels - qui par bonheur, nous ont trouvés sur leur route - pourquoi ces appels ne sont-ils pas entendus et reçus par les dépositaires de la médecine ? ILS N'ONT PAS LE TEMPS ! Le Dr Luc Perino qui a écrit "le bobologue" en connaît la solution et moi je la connais également ! (Avez-vous compris ?)

UNE GRANDE PARTIE DE LA PROBLEMATIQUE SYRINGO EST LA !

Reportez-vous à ce que se propose de faire APAISER, aider et informer ! Il semblait logique à la première équipe en place de se faire connaître des milliers de personnes touchées qui ne trouvaient pas à qui parler. Cette première équipe s'était trouvée grâce à Internet …

L'équipe actuelle continue à œuvrer et faire tout le nécessaire.

Les adresses :

Site internet www.apaiser.asso.fr

Le Président christian.seguin@wanadoo.fr et son téléphone **01 30 21 34 66**
Christian Seguin 4 rue Rameau 78000 Versailles

Voilà une glorieuse épine !

Dans un premier temps, je désirais passer ce chapitre entièrement sous silence. Et dire simplement : j'ai été pendant un temps président de cette association.
Mais il semble que quelques paragraphes soient nécessaires afin de ME FAIRE comprendre, moi en temps qu'homme et ma vision. Ceci pour que l'on ne construise pas une *fausse légende.*
Je dois préciser un élément important. Il n'y a que quatre personnes qui connaissent la partie cachée qui ne sera jamais révélée. C'est le couple François et le nôtre.

***

Voilà donc une synopsis de ce qui peut être dit.
Au mois de juin 1997 parait dans "Faire Face de l'APF un encadré où je demandais, et me demandais, si j'étais le seul syringo sur cette planète. Et ouf ! Une douzaine de réponses m'arrive et c'est le début de l'aventure. La boule est faite et je la fais rouler.
Je mets avec mes amis d'autres encadrés pour étoffer, pouvoir se causer et échanger. Puis est venue naturellement, l'idée du premier écrit structuré, le DSP "Des Syringos Parlent" car il est le fer de lance de l'asso ou chaque membre peut librement exprimer ses profondes douleurs et détresses, tant physiques que morales... En mars 1999, j'installe sur mon ordinateur le courrier électronique et découvre d'autres syringos…

En été 1999 Mathieu, syr encore mineur, passionné d'informatique, lance l'idée d'un site plus une asso. Personnellement j'avais trouvé l'idée du site admirable, mais pas l'idée de l'asso, car nous étions peu et surtout je voyais le travail que cela allait représenter. Je dois dire en passant que je venais avec dix amis de dissoudre une asso d'artistes pour des problèmes de gestion, de permanence, etc. Les seuls à s'y connaître en asso, en dehors de moi, étaient Patricia et Pierric François, qui soulignèrent également les risques d'une telle aventure avec si peu de monde. Au printemps 2000 Mathieu créa « APAISER » en en prenant la direction. Patricia et moi, nous nous occupâmes du DSP, seule partie structurée. Le temps passant et ne voyant rien venir, je presse le président qui sur un coup de tête démissionne en juin. La secrétaire disparaît à la fin du mois. Elle est hospitalisée pour un temps indéterminé. La trésorière prend des vacances. Voila la triste vérité sur un enfant mort-né.

Cornélienne est ma situation… Ou laisser tomber l'enfant - c'est ce que mon corps fatigué et douloureux crie - ou s'atteler à une tâche phénoménale qui, je le savais, allait un jour m'achever. J'en parle avec ma femme et les François qui décident de venir en vacances dans notre gîte rural pour trois semaines afin d'en parler. On discute à fond tous azimuts et on reprend tout à zéro. A commencer par des statuts en béton et un nouveau Bureau, avec mot d'ordre " ETRE DES PROS + TRAVAIL ACHARNĖ" !
Les camarades travailleurs viennent pour août ! J'en profite pour lancer les trois premiers journaux, et établis avec Christiane un tas d'idées sur papier, tandis que les François bossent sur les leurs ! On me bombarde président début juillet 2000, et Pat secrétaire. On s'arrache… Achat sur nos fonds du matériel informatique qui manque et nous nous lançons dans la publicité de notre asso en produisant le dépliant

maquette avec le Gus fait par la maman de Mathieu. Coup de chance, Thérèse Gautier fait paraître dans le magasine **Maxi** N°723 sep 2000 un article **"Vous êtes formidable"** où se trouve mon adresse téléphone courriel. Quant au site, il est superbement géré par la famille François dont les enfants, Loïc et Lucas, font de la super bidouille PC. Cela a boosté notre bateau où les matelots affluent ! Nous récupérons Nadine Osmuk la trésorière. Les appels téléphoniques pleuvent, les lettres arrivent, le site chauffe…
Nous n'avons pas oublié le nerf de la guerre, les sous, cela n'a jamais été un problème car nous étions fort de tant d'expériences. J'aurais vendu ma grand-mère (enfin ses restes !)… Exemple : à Nouvel An, j'ai demandé une aide dans les cent cartes de voeux envoyées. Les François ont fait un stand. Tous les nouveaux ont aussi fait des gestes…
La cotisation pour les touchés est petite, 100 FF - pour ne pas tuer les petits syringos - et le livre "Des Syringos Parlent" vendu au prix coûtant.
Très vite nous avons œuvré à notre fédé FMO (Fédération des Maladies Orphelines + Les Nez Rouges où Pat a fait de Gaston Lagaf' notre parrain), et à l'ASBH (Association Spina Bifida et Handicaps Associés) de M François Hafnner qui vend tout le matériel médical à prix plancher. Chaque syringo reçoit leur journal depuis.

J'ai d'entrée de jeu souligné un point de base dans les statuts: ***Une asso de syringos doit être DIRIGEE par des syringos !*** Bien que d'après les statuts 1/3 puisse être non syringos. Car une masse d'assos actuelles – et non des moindres - ont été dénaturées et coupées de leur base par l'évolution et la charge technique.
Il fallait un premier but à l'asso pour engranger des membres et par ricochets se faire connaître ! Notre idée fut de faire un livre complet sur la syringo, distribué gratuitement à tous ceux que le mal touchait de près ou de loin, (du toubib aux collèges). Nous devions trouver 250 000 FF, nous sommes arrivés à 90 000 FF grâce aux membres, stands, sociétés, mairies, associations amies, etc.

Alors pourquoi avoir arrêté avec 150 membres ?… C'est simple !
Quand Dame Syringo a frappé à la porte de l'asso, beaucoup avaient promis des sous et des soutiens en or ! NOUS N'AVONS RIEN VU VENIR ! Les revues médicales nous ont ignorés. Quant au gouvernement ? Demandez à Nino Knokaert, elle attend encore la secrétaire du ***S****inistre* de la Santé. Mais le principal a été notre maladie, et le manque de bras sûrs et rapides ! Car une asso est une entreprise ! Les deux trésorières successives n'ont pas pu tenir le coup (syringo) et personne n'a pu ou voulu aider le bureau, - demande de personnel X fois répétée par notre journal, sans résultat. Il faut garder à l'esprit l'aspect fondamental d'une asso quelconque ! Le Bureau se doit de travailler comme des professionnels et sans virus ! Nous avions, en plus, prévu une grande asso internationale ! Mais faire cette implantation "sérieuse" à deux… IMPOSSIBLE ! Nous pensions nous incorporer dans l'ASBH ou nous saborder ! Sur ce, tombe du ciel une nouvelle équipe. Notre amertume, la mienne et celle de Patricia fut immense. Nous avons passé les clés ! Et pour éviter toute embrouille ou sous-entendus possibles, je suis sorti totalement d'APAISER. Je remercie tous ceux qui par l'amitié, les collectes de dons, la propagande, etc. nous ont aidé à lancer la caravelle aux voiles bleu espoir, afin qu'elle fende l'indifférence humaine. Avec deux imprimantes, d'abord seul, puis avec le relais musclé de Pierric, nous avons sorti 40 000 feuilles (20 ramettes) pendant mon époque.

Le Cap'taine et l'équipage, vous souhaitent à tous courage et bonne brise !

L'incompréhension fondamentale

Quelle est l'incompréhension fondamentale sur cette Terre ?

Incompréhension qui traverse tous les plans humains, tant le plan physique, que le moral, le spirituel.
Si chaque être vivant pouvait se mettre au niveau, en toute chose, de celui qu'il voit, de celui auquel il écrit, de celui auquel il adresse la parole... S'il pouvait assimiler ce niveau... Alors le monde irait fichtrement mieux !

Il me vient en tête une citation de Shakespeare, je la reproduis de mémoire : **il n'est nul philosophe qui ait mal aux dents !** Autrement dit, et là l'écrivain anglais pesait ses mots : **La douleur est plus forte que tout, impossible dans ce moment-là de pouvoir philosopher !** La traduction est, bien sûr, la mienne.

La maladie complexe est incomprise ! C'est l'une des lignes de force qui traverse ce livre.

Les religions sont une facilité pour accéder à l'**I**ncommunicable ! Étant jeune, il m'a fallu longtemps pour trouver, comme des millions, une **voie directe**... afin de comprendre la souffrance. (Voir en bibliographie, un bon livre pour se mettre le pied à l'étrier, il est tout public, c'est-à-dire ceux qui pratiquent ou pas une religion. Pour 5 € il est à vous... Le titre en est : *Conversations avec Dieu.)*. Je suis personnellement **areligieux.**

Amis lecteurs, nous avons besoin les uns des autres sur Terre pour supporter nos fardeaux. Cependant, ceux qui me comprennent - où qui comprennent les gens atteints de maladies complexes - sont exclusivement ceux *qui ont vécu ou qui vivent* de perpétuels et hallucinants " dérèglements non contrôlables" comme moi !

J'ai écrit " *qui ont vécu ou qui vivent* ".
Je m'explique plus amplement sur ces mots, car ce point est absolument crucial. Combien de fois cette notion a-t-elle été évincée de la discussion par certains, d'un vague revers de main ou par la sempiternelle phrase : je ne peux pas me mettre à votre place !
Cela me hérisse à chaque fois au point d'avoir envie de sortir de ma poche un imaginaire soufflet et de satelliser mon interlocuteur.

Voilà l'une des idées fondamentales de mon livre que je peux difficilement exprimer sans froisser... Comment dire aux toubibs, hommes d'églises ou simples mortels que ce sont des "cons finis" ou "d'infâmes tortionnaires moraux" s'ils n'arrivent pas à approcher "l'autre" en le comprenant sur le plan moral et physique. La syringomyélie est l'une de ces complexes pathologies qui demandent une montagne de doigté, **et surtout de temps,** à toute personne se trouvant devant un tel cas. Mon propre médecin, le Docteur JY Vogel est surchargé de boulot, les gardes, les formations et surtout la paperasse du gouvernement qui ne voit que des tricheurs !

Certains de ces gens surdiplômés affichent une façade et si NOUS les bousculons, NOUS NOUS trouvons devant une femme ou un homme qui en sait moins que nous, qui faisons au quotidien l'expérience riche de la douleur.
Je connais un professeur de médecine et une religieuse qui ont tous deux eu droit à une gifle, l'une administrée par la malade syringo et l'autre par un conjoint traversé par une légitime exaspération.
Quand NOUS entendons sans cesse : POUR AVOIR MOINS MAL, AYEZ LE MORAL ! Ne pensez pas à votre maladie…
FAITES DES PROJETS pour l'AVENIR !
NOUS NOUS DEMANDONS QUI EST FOU, NOUS OU EUX !

Les syringomyéliques ont une perception aiguë de ce qui leur arrive. Le plus fort est le fait que ce soit souvent le cerveau qui soit le seul à être épargné par la tourmente générale ravageant le corps. Ils ont souvent la force morale de plaisanter, alors qu'ils sont en proie à une litanie de fatigues-douleurs-spasmes et complications annexes.

C'est mon caractère extraverti et optimiste qui fait que je m'approche des autres positivement. Le bien portant en déduit que la personne en face d'elle va bien.
Quelle erreur monumentale !...

Réfléchissez un peu !
Une personne très touchée, jour et nuit, n'a pas trente-six solutions pour ne pas devenir folle et désespérée…
Nous nous sommes trouvés des occupations compatibles avec notre mal, afin de pouvoir - j'allais écrire "vivre" - surnager ! Et que positiver, fait également partie de notre maigre panoplie !

Alors veuillez bien retenir :

IMPRIMEZ ce contexte et "TENTEZ" de l'assimiler, sinon ... vous perdrez votre temps. Vous ferez injure à l'autre qui a écrit ce bouquin, à ses ami(e)s qui souffrent et également à ... l'Autre que je nomme AMOUR !

LES CHOSES LES PLUS DIFFICILES A DEVOIR ETRE EXECUTEES PAR SOI, SONT CELLES QUE L'ON DETESTE OU QUE L'ON REFUSE !

C'est pour comprendre cet axiome, *selon AMOUR*, que nous faisons un passage sur cette Patate, la Terre quoi !

Un démineur n'a jamais de deuxième chance, ni même une première… La moindre faute et il est "effacé" !

Alors, lisez et dites-vous que cela pourrait vous arriver. (30% cas de syringomyélie sont d'origine accidentelle !)

(Je n'ai pas le droit de tout dire crûment dans cet essai et je ne le désire pas ! Chacun(e) a sa conscience propre et progresse à sa manière sur le chemin des vies. En chacun, il y du bon et du perfectible ! Moi y compris en exprimant mon vécu, en transcendant les longues douleurs en "lâcher prise", en positivant le mal - voir le chapitre suivant)

Quelles hontes, quelles rages, quels désespoirs, quelles humiliations et big tristesses ! Ce que j'ai subi-vu-entendu-compris- analysé du corps médical **depuis ma naissance**.

OUI !
LE MALADE **DEPENDANT** EST PRISONNIER DES HUMEURS, GESTES, PENSEES, DE TOUS CEUX QUI TOURNOIENT AUTOUR DE LUI !
IL DOIT SE TAIRE SOUS PEINE DE DIVERSES REPRESAILLES POSSIBLES !

JE DIS DANS LA FOULEE … IL Y A PAR BONHEUR, OUI ! PLUS DE 50% DE GENS SUBLIMES, QUI L'AIDENT À SUPPORTER SA PRISON-DOULEURS !

*****

Oui, lecteur ! **Je ne peux en dire plus** sur les noms, grades, métiers, de cette fraction d'humanité aux métiers très exigeants, qui n'a rien à faire auprès des grands malades !

Pour certains nous sommes un objet ! Un empêcheur d'être gai ou frivole !
Pour certains nous sommes un paquet dégueulasse plein de pisse et de merde !
Pour certains nous sommes un "inexistant" ou "transparent", vivement la fin du jour !
Pour certains nous sommes un cas à montrer ! Les mandarins bien rasés,clean-nickel
Pour certains nous sommes un numéro… Le syringo du 13 ou du 666 !
Pour certains nous sommes une chose sur laquelle on fait des expériences !
Pour certains nous sommes, con ou chiant ou l'exutoire d'un conflit de personnel !
Pour certains nous sommes : "fait perdre un temps précieux - pas le temps d'écouter "
Pour certains nous sommes un terrain pour assouvir leur perversion (vu de mes yeux)
Pour certains nous sommes un exutoire à leur désastre conjugal (les mal baisés !)
Pour certains nous sommes une échappatoire à leur négativité désastreuse.
Pour certains nous sommes un emmerdeur ou emmerdeuse car pour le moindre attouchement, geste, déplacement … nous crions où disons "doucement" SVP »… LES IGNORANTS NE REALISENT PAS la multitude de problèmes qui nous assaillent tous en même temps … Souvent nos larmes coulent toutes seules de douleurs vraies ou sous l'effet de cette incompréhension si complexe pour nous-mêmes. Les réponses neurologiques venant du corps arrivent très lentement. Les "AUTRES" veulent tout de suite que nous leur disions l'effet qu'ont produit sur nous leurs "gestes"ou "actions". Alors qu'il nous faut parfois 5, 10, 20 minutes pour nous comprendre nous-mêmes. Nous les épuisés et perdus, … !

UN GROS MERCI DU CŒUR pour les gentils, les compréhensifs, les doux, qui prennent leur temps, qui nous écoutent, qui demandent afin de comprendre et de nous faire moins mal. Pour mieux nous cerner, nous aider et nous aimer dans notre différence !!
Ma vie de grand handicapé, je l'ai choisie moi-même afin d'expérimenter la douleur ! Pour les autres touché(e)s, c'est peut-être leur karma. (La Loi de cause à effet) d'après les philosophies orientales ou nous même… Étudiez la partie III du livre.
La roue des vies tourne et un jour "les certains" seront à notre place ! J'ai écrit ci-dessus *"les certains"* - *les soignantes porte pantalons* - le féminin est sous-entendu.
Ne portez pas sur l'autre, ce qui vous négativise et vous divise, nous dit AMOUR
Donnez, donnez de vous!Vous serez lourd(e) de bonheur simple et léger(e) de cœur

Une lettre d'encouragements parmi d'autres . . .

Du temps où j'étais responsable d'APAISER notre équipe recevait bien des courriers. Notre structure était Pyramidale, car étant au début de l'asso, il fallait donc imprimer un mode d'auto travail. Ainsi, le président devait avoir en sa possession un maximum de données sur la marche de l'organisme. Cependant Secrétaire et Trésorière avaient toute latitude pour organiser leur travail. Chacune aidait du mieux qu'elle pouvait les nouveaux venus. Et n'oubliez pas, le Bureau était interconnecté par Internet, (absolument indispensable) ce qui assurait à l'équipe rendement et rapidité. Pour le courrier, tout était une question d'affinité entre le Bureau et les nouveaux membres. Notre savoir propre, nos penchants, nos occupations, faisaient pencher la balance pour l'un(e) ou l'autre.
Il y avait des lettres qui marquaient. Je vous en propose une qui m'a marqué, donné du courage et des larmes…

Mon cher Francis,
Ah, si seulement autant de kilomètres ne nous séparaient pas, je serais là, au petit matin avec les croissants, ou même une galette pour ta majesté !
Hélas !

Promets-moi une chose Francis : apprends à te dégonfler aussi de ton boulot à APAISER, tu peux m'appeler quand tu le veux, je serai toujours là pour toi. Il n'est pas normal que ce soit toi qui remonte toujours le moral aux autres laisse-toi cajoler, je ne te dis pas d'oublier les autres mais si tu ne penses pas à t'aider toi, tu ne pourras pas les aider aussi bien, tu n'es pas fautif de ce que tu ne peux soulager, pense au bien que tu fais et non à ce que tu n'arrives pas à faire (je te fais partager les leçons de ma thérapie, et tout ça gratos !).
Francis, si cher à mon cœur bien qu'on ne se soit jamais vu, accepte mon amitié et accepte de recevoir !

Souviens-toi toujours de cela : sans toi, sans ton aide, si tu ne m'avais pas mis en contact avec d'autres mamans syringos, si tu ne m'avais pas permis de parler de ce que je ressentais, de partager avec d'autres syringos, souviens-toi toujours Francis, deux vies n'auraient pas vu le jour, de futurs parents m'auraient pas fondé une famille à leur tour, mon mari ne serait pas un papa comblé, je ne saurais pas ce que c'est que d'être appelée Maman, deux petits garçons blonds aux yeux bleus ne nous auraient pas fait partager le bonheur d'une promenade familiale sous le soleil un après-midi, ces deux petits êtres seraient restés des rêves, des rêves noyés de larmes, et moi je serai sans doute sous terre ou alors aigrie, méchante et endurcie alors qu'ils ont su trouver les chemins de mon cœur, ils ont fait de moi une maman fière de sa progéniture, sans doute plus que toute autre maman qui n'est pas passée par toutes ces galères. Et ça, c'est grâce à toi ! Ne l'oublie jamais !

Je t'embrasse tendrement ainsi que Christiane. *M. B.*

La syringomyélie est une affection d'étiologies diverses due à une cavité intramédullaire remplie de liquide cérébro-spinal provoquée par une gêne à la circulation extramédullaire de celle-ci. De systole en systole, chaque onde du LCS en passant érode les neurones et de la syrinx augmente le volume. Ces cavités syringomyéliques sont des déformations secondaires de la moelle épinière. Les anomalies de Chiari I ou II sont les lésions les plus fréquemment associées aux syringomyélies: la fosse postérieure osseuse est trop petite pour un contenu normal. La syringomyélie peut aussi survenir après un traumatisme crânien ou vertébral (on parle alors de syringomyélie post-traumatique SPT), également après une méningite. La relation scoliose-syringomyélie est à présent parfaitement reconnue.

La syringomyélie touche indifféremment les deux sexes. Son évolution lente, une bonne fraction étant d'origine congénitale, touche principalement les sujets adultes.

Les cas seraient de quelques milliers en France.

MANIFESTATIONS CLINIQUES

La compression engendrée par la ou les cavités, sur le bulbe rachidien ou la moelle épinière, induit de complexes désordres neurologiques souvent présents ensemble. Les symptômes les plus fréquents et caractéristiques sont rapportés.

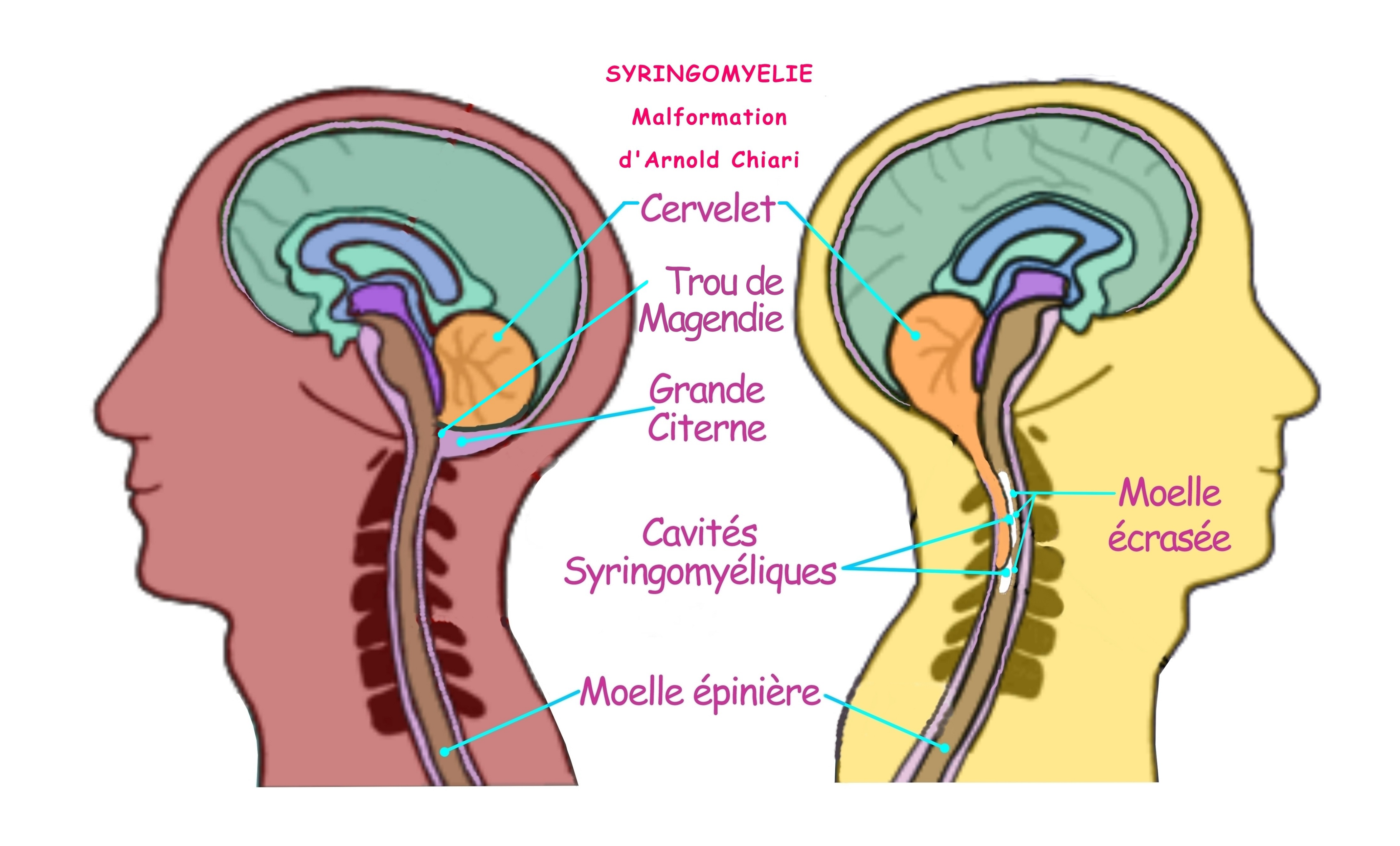
- Douleurs (de très fortes à supportables)
- Spasmes divers allant de grandes secousses prolongées aux sporadiques, contractures musculaires.
- Décharges électriques bras ou jambes subites et qui ne préviennent pas.
- 100% des syringos disent vivre une fatigue neurologique absolument phénoménale.
- Raideurs diverses affectant une ou des parties du corps.
- Troubles de la sensibilité allant croissant du cou en passant par les bras et/ou les jambes.
- Vertiges, maux de tête et migraines.
- Troubles de la vision, (brouillards, trouble de l'accommodation, fixation, nystagmus…).
- Perte de goût, odorat (ou hyperodorat), de sommeil, bourdonnements dans les oreilles (acouphène).
- Fausses routes, difficultés à la déglutition, sécheresse de bouche hors médicaments, apnées involontaires.
- Difficultés de préhension dans les membres supérieurs (plus ou moins grande insensibilité).
- Insensibilité au froid et chaud (allant jusqu'à la gelure ou la brûlure).
- Perte de sensibilités des doigts et force au toucher.
- Faiblesses dans tous les membres conduisant à une perte partielle ou totale du mouvement (para ou tétra).
- Sensations de brûlures ou douleurs intenses dans différentes parties ou totalité du corps.
- Sensations de perte de contrôle (subites parfois) des membres inférieurs, dérobades et chutes.
- Hyperesthésie, modification des réflexes.
- Relâchements ou blocages sphinctériens
- Membres froids ou chauds.
- Grandes suées, à heures fixes ou variables.
- Troubles mémoriels et confusions dus à la fatigue et aux médicaments

DIAGNOSTIC

La grande révolution en ce qui concerne la syringomyélie est l'apparition de l'imagerie par résonance magnétique nucléaire (**IRM**).Celle-ci permet d'affirmer le diagnostic, de préciser l'étiologie et de planifier le geste opératoire. L'IRM est également indispensable pour le suivi postopératoire : elle précise la qualité de la libération de la fosse postérieure ou de l'arachnoïdite et l'évolution de la cavité.

Cette page a été contresignée par mon médecin traitant le Docteur Jean Yves VOGEL.

Page suivante cas de Syringomyélie avec malformation d'Arnold Chiari


SYRINGOMYELIE
Malformation
d'Arnold Chiari
Cervelet
Trou de
Magendie
Grande
Citerne
Cavités
Syringomyéliques
Moelle
écrasée
Moelle épinière

J'ai écrit "enfants" mais pour l'heure les médecins ne savent pas vraiment l'expliquer eux-mêmes car ce mal multiple a sûrement plusieurs origines conjuguées…
Etre pédagogue (savoir expliquer simplement des choses compliquées) commande de trouver des mots et des images simples pour favoriser la compréhension d'un sujet touffu, imbriqué et encore bien loin d'être élucidé.

Je vais donc faire de mon mieux, moi simple malade terriblement touché !
A travers une présentation style "bande dessinée écrite", je vais tenter de décrire sobrement les aspects majeurs de ce mal qui embrasse mon corps.

Je commencerai par parler des méduses que l'on trouve échouées sur les plages. Ce sont des bestioles gélatineuses qui vivent dans l'eau. Attention les enfants!... Il ne faut pas les toucher, car elles ont des "poils" qui piquent !
Par sa transparence, la méduse est belle à regarder dans les eaux de l'océan. Et chose extraordinaire, on peut voir ses yeux et *son système nerveux.* Elle se sert de l'eau qui l'entoure comme support et soutien. C'est ainsi qu'elle arrive à se mouvoir et se déplacer. Hélas ! Hors de l'eau elle est fichue.
Par manque d'une charpente osseuse, d'un squelette, la méduse qui montre la ramure de ses nerfs, ne peut vivre que dans son milieu liquide et marin.

Et c'est la ramure principale, le gros boudin blanc - la moelle épinière - qui sort de la tête chez l'homme, plus exactement du cerveau qui est abîmée dans la syringomyélie. Soit directement sous le cerveau, soit sur un point quelconque de sa longueur et même parfois sur toute la longueur.
Oui ! Vous voulez savoir ce que veut dire ce mot barbare de syringomyélie - avec deux "y" – la première partie vient du mot français "syrinx" qui est une sorte de flûte et du grec "myélos" qui est la moelle. Une flûte dans la moelle !
Je vous dirai plus loin pourquoi la partie abîmée a cette forme allongée.

Le genre humain se dit au sommet de la pyramide des êtres vivants de par son adaptabilité à plus d'un point… La partie primordiale et fondamentale, la partie la plus noble du corps, le système nerveux avec en son centre le cerveau est bien protégée. Autour de ce système est construit tout le reste de l'édifice. Chaque lignée d'organes à sa propre importance, ses fonctions et complexités.

L'homme, vivant sur le sol ferme, il lui faut une charpente pour rester déployé et debout. C'est-à-dire un squelette ! Le pauvre ! Il se tient là, debout dans les courants d'airs et il a froid. Pour lui faire prendre de quoi se vêtir, il doit tendre le bras pour attraper en premier son slip ! Mais avant de penser aux vêtements, nous devons d'abord envelopper cet empilement d'os pour en faire un corps qui puisse se mouvoir dans l'espace. C'est le rôle des muscles.

Commençons par le début ! Afin de pouvoir étirer, plier, serrer et saisir le fameux slip, nous allons placer des élastiques autour des os du squelette. Ce seront dans la

réalité les muscles. Ceux-ci vont devoir travailler, et qui dit travail dit dépense d'énergie. L'aliment ou casse-croûte, arrivera sous forme de sang frais chargé d'oxygène, de vitamines et autres composants par les artères. Les déchets toxiques (assiettes vides, pelures et autres emballages) repartiront par les veines.

L'usine humaine est en grande partie une machine de transformation. La bouche, l'œsophage, l'estomac, la rate, le pancréas, le foie, la bile, les intestins, les reins, la vessie, les lymphes, les poumons et le cœur participent à ce travail.

Pour que tout se passe parfaitement et en totale harmonie dans le corps, il existe des équipes spécialisées et diverses que sont les nerfs. Ceux-ci ont deux fonctions principales : donner les ordres aux divers organes et savoir écouter sur place ce que les-dits organes ont à exprimer. Les nerfs ressemblent à des lignes téléphoniques entre le cerveau et leur lieu de travail.

J'en resterai là de la découverte du corps. La partie décrite est suffisante pour l'approche de mon terrible mal, la syringomyélie. Je vais expliquer cette dernière d'une manière simple, mais cette simplicité fera voir à tous l'ampleur du désastre corporel qu'elle engendre si elle est présente. La syringomyélie (syringo ou syr pour les branchés) n'est pas un accroc génétique, plutôt un dysfonctionnement, un manque ou un loupé au niveau du développement de l'embryon ou du fœtus. La plupart des questions sur ce mal sont à l'heure encore sans réponses

A propos de "non savoir"… figurez-vous que dans une autre maladie, cousine de la syringomyélie et qui se nomme "spina bifida", un cinquième des personnes touchées dérive également vers une syringo !
Il est à présent prouvé que d'absorber de la vitamine B9 (acide folique) avant et pendant le premier trimestre de la grossesse réduit de 70% le risque de défaut de tube neural (voir le site ASBH www.spina-bifida.org et la revue "Prescrire").
Je fais cette parenthèse pour montrer que le facteur déclenchant de "notre" mal est peut-être un concours d'éléments ou de problèmes simples qui par addition amènerait un dérèglement catastrophique.

Revenons à notre syringo. Tout le monde sait que quand l'enfant naît, son cerveau et sa moelle sont hermétiquement enfermés dans une carapace close faite de la boîte crânienne et du tunnel osseux des vertèbres.
Mais… allez-vous me dire…comment la moelle est-elle entrée dans ce solide tube percé néanmoins de dizaines de sorties intervertébrales ?
Remontons en arrière, quelques temps après la fécondation. On voit sur bien des photos l'embryon qui ressemble à une grande "virgule". Le point est le cerveau avec les yeux visibles et la queue, sera la moelle épinière. Preuve, comme dit plus haut, que le neurologique est fondamental dans tout organisme.

Petit à petit, les découvertes scientifiques font tomber cette agaçante question : qui était le premier de l'œuf ou de la poule ?
Je vais vous expliquer l'astuce de la nature pour contourner le sacré problème du crâne et des vertèbres englobant cerveau et moelle épinière. Une superbe prouesse !

Le futur petit terrien passe par de multiples phases et bizarreries au cours de sa vie utérine. Tout comme pour construire une maison, on place ici ou là des échafaudages que l'on retire par la suite pour les réutiliser ailleurs.

Lentement, la nature a fait de l'os autour du cerveau et de la moelle. Pour cette dernière, l'os s'est fait en premier côté corps, puis s'est prolongé des deux côtés du cordon de la moelle. Vu de l'arrière du corps, on peut dire pour finir l'acte, c'est comme deux volets faits d'os que l'on ferme sur le dos. La jonction faite, le tube se clôt solidement et se soude… Joli exploit !
Parfois le truc foire, comme dans une maison. Un nez trop long, coincé entre les volets que l'on ferme. Il y a trois peaux autour de la moelle pour la protéger et il arrive que pendant l'acte de fermeture, ce matériau soit pincé et pris dans l'os et nous voilà en présence d'une série de malformations congénitales, autrement dit de loupés de la nature avant la naissance.
Une fois le caisson bien étanche, un certain liquide peut venir prendre place et entourer cerveau et moelle. C'est le liquide céphalo-rachidien. Mais quel est le rôle de ce liquide aussi appelé LCR ?
Le cerveau plus la moelle sont les éléments qui consomment le plus d'énergie dans le corps. Ce liquide, le LCR, est fabriqué dans le cerveau et réabsorbé par celui-ci. Sa fonction est de nourrir et nettoyer les neurones (le neurone étant le plus petit élément d'un nerf) constituant cerveau et moelle.
Il y a sûrement de petits malins parmi vous qui se demandent à ce stade des explications comment la moelle était nourrie avant la constitution des vertèbres !
Bien vu ! Surtout que cela nous rapproche lentement de la syringomyélie, enfin pour une part !
Je reviens donc en arrière. A l'endroit où je vous parlais de la carapace close faite de la boîte crânienne et du tunnel osseux des vertèbres. Lors des phases intermédiaires de la gestation, la nature a imaginé un canal central pour apporter le LCR à la moelle ouverte. Ce dernier s'appelle canal de l'épendyme et se trouve placé au centre de la moelle. Peu avant la naissance il se vide. Cet acte se fait bien en général. Mais lisez bien, ***tous*** les humains gardent des résidus de liquide dans ce canal, il semble que ce n'est que vers le grand âge que le canal s'assèche complètement. Ces résidus liquides, sous la forme de cavités, ne sont donc pas exceptionnels.

Ainsi, il y a plein d'humains qui sont porteurs de ces cavités plus ou moins grandes. La plupart de ces "bulles" ne joueront jamais aucun rôle vu leur position ou taille. Cependant, il arrive que cette architecture puisse être bouleversée lors d'un choc ou d'un effort violent. Un accident de voiture, de ski, une chute dans un escalier… Si une vertèbre est cassée et que la moelle soit talée, pressée, pincée, cette dernière va gonfler, comme un coup sur un œil… Hélas ! Il n'y a pas de place dans ce tube étroit fait d'os et notre moelle faite de neurones pour se répandre. Donc des centaines, voir des milliers de neurones, vont mourir autour de l'impact. Autre aspect du drame, le liquide céphalo-rachidien peut être amené à ne plus emprunter les même parcours, induisant en des points des sur ou sous-pressions qui vont s'exercer sur la moelle…

Ce genre de drames représente 30% des cas de syringomyélie rapportés.

Néanmoins, dans 60% des cas, le gros des troupes de syringos sont ceux atteints d'une malformation congénitale, dite d'Arnold-Chiari (deux chercheurs, le nom du second se prononce Kiari). -VOIR IMAGE AVANT CE TEXTE -
Les malformations d'AC ont des aspects multiples et des développements divers. Je vais prendre le plus classique. Il arrive que l'arrière de la boîte crânienne soit trop petite, trop étroite - c'est le compartiment qui est le logement du cervelet - ce dernier, pendant la gestation, vu sa taille normale, va "manger" l'espace, le vide, qui est juste sous lui et qui a pour nom "Grande Citerne" car il est rempli de LCR.
Le liquide est fabriqué par des éléments qui ont pour nom : choroïdes. Ceux-ci sont placés dans les ventricules trois et quatre qui se trouvent tout près de la Grande Citerne, juste un peu plus en avant dans le cerveau. Entre les choroïdes et la citerne il y a une fine paroi percée d'un trou, nommé "Trou de Magendie", passage important et primordial du liquide. Hélas ! Le cervelet bouche de sa masse cet absolu et nécessaire passage, et trouble complètement la libre et complexe circulation du LCR.
Malheureusement le drame n'est pas fini, car le cervelet encore à l'étroit, va poursuivre sa progression vers le bas en empruntant et dérobant la voie originelle du LCR. De ses parties basses et pointues – nommées amygdales cérébelleuses – il va se frayer un chemin, sortir du crâne en même temps que la moelle épinière, placé devant lui, à l'endroit nommé jonction crânio-cervicale, pour entrer dans les vertèbres cervicales qui ont pour nom C1, C2, C3, etc.
Quand on regarde des images IRM, (*c'est une grande machine dans laquelle on vous place pour voir l'intérieur de votre corps, cela ne produit aucune douleur et on peut rester habillé. Il n'y a que deux contraintes : ne pas porter de métal sur soi et rester sans bouger parfois pour un sacré temps*) on voit bien clairement le désastre qu'engendre cette descente du cervelet. La moelle est écrasée contre les parois des vertèbres en cet endroit et plus bas. Les images ne montrent parfois plus qu'une ficelle en place d'un cordon. On remarque également des infiltrations du LCR dans la moelle, dans l'ancien canal de l'épendyme pour former les flûtes - syrinx – d'où est sorti le nom donné au mal, SYRINGOMYELIE…

Des centaines de nerfs se font écraser, ce qui représente la mort de dizaine de milliers de neurones, et cela juste à la sortie de la tête…
C'est un grand désastre, un désastre majeur !
CAR TOUS CES NERFS TOUCHES FONT VIVRE **L'ENSEMBLE** DU CORPS !

Le nerf de la guerre… Le NERF, c'est la vie ! Sans lui, sans eux, c'est la mort.
Je reviens à nos méduses du début de cet exposé…
Le nerf, via les neurones, est le chef d'orchestre du corps humain, comme le sang, les nerfs sont partout présents dans le corps.

Le fondement de l'univers est vibratoire, le nerf en passant par un biais chimique fabrique de l'électricité donc du vibratoire.
Pour pouvoir exécuter de multiples travaux tous différents les uns des autres, il faut des nerfs de toutes sortes. Alors la nature que j'appelle le "Grand Architecte" a eu recours à un truc pour différencier les-dits nerfs. Comme les ordres partent du cerveau, il a fait fabriquer par ce dernier une multitude d'enzymes. Pour donner une image simple de la chose, l'on pourrait dire : le nerf c'est comme un humain et

l'enzyme est son costume différent selon le métier… Pompiers, gendarmes, facteur, etc.

Comment fonctionnent les nerfs ?
On pourrait comparer le cerveau à un grande centrale électrique où circulent des kilomètres de fils électriques. Ces transporteurs d'informations savent aller partout dans le corps. Ils empruntent, au début, toute une ribambelle de canaux qui sont représentés par la moelle épinière. Puis les ramifications deviennent plus petites et les nerfs finissent comme des ruisseaux
Il y a ainsi les nerfs qui contrôlent la température de la peau, qui signalent les pressions exercées, les pincements, les étirements. Ceux qui vous renseignent sur la position et l'emplacement de vos membres, etc. Chaque parcelle de votre corps renferme donc une armada de détecteurs.
Chaque nerf a au minimum une double ligne, une pour envoyer l'information du cerveau vers le point de travail, et l'autre pour rapporter la réponse. Chez le syringo l'une ou l'autre ou les deux lignes sont endommagées. Les effets qui en résultent sont étonnants et très divers. Je vous en cite deux en passant car l'ouvrage en parle. Vous vous brûlez et ne sentez rien ou le genou est tendu et ne veut pas se plier !

A présent, je vous propose une liste non exhaustive, non complète, de tous les dégâts dus à la syringomyélie.

Il m'est apparu un fait capital, le long de l'exercice de mon mandat de président de l'association APAISER. La syringomyélie engendre un nombre impressionnant de troubles majeurs chez la personne touchée. Cela peut atteindre des chiffres incroyables… Ainsi pour moi, j'ai culminé à 70 ! Oui… Soixante-dix troubles, en les séparant distinctement les uns des autres.
Pratiquement la totalité des médecins sont incrédules quand un syringo récite sa liste de problèmes. Dans mon esprit est restée la phrase d'un neurologue à une patiente. Ses mots résument mon propos avec acuité.

« Madame ! Il n'est pas possible qu'une si petite fente syringomyélique provoque tant de douleurs et d'effets ! »
Voilà dans toute sa splendeur un médecin qui n'a pas eu assez de cas devant lui.

Il m'a donc semblé fondamental de dire ce que ressent une personne atteinte par cette monstruosité. Le chapitre que vous lisez a pour but d'expliquer à tous, mes amis et connaissances, la totalité de ce que représente ce petit mot aux maux multiples : syringomyélie !

Nous les syringos ne sommes pas malades au sens où on entend habituellement ce mot. Il n'y a pas de bactéries, de microbes ou autres virus qui nous ont perturbés à l'origine. Sur un plan pratique, on peut dire que « syringomyélie » évoque « accident(s) mécanique(s) évolutif(s) engendrant… ». Il manque des mots dans notre langue pour la qualifier, le plus proche serait de dire : *affection* ou sur le mode médical : *pathologie*.
Ma Syringo est congénitale (apparue avant la naissance). Elle a évolué toute ma vie et

j'ai une montagne de troubles divers. Je me dois de dire que je présente des troubles fixes et d'autres qui vont et viennent pour des causes qui me sont inconnues. J'ai bien des idées sur cet aspect des choses. Cependant n'étant ni neurologue ni neurochirurgien, je me dois à la prudence…

TABLEAU DETAILLÉ DES PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

Le cuir chevelu et la peau du visage.
Avant l'opération, j'avais la peau du visage très grasse de même que les cheveux. Je présentais également un excès de cérumen dans les oreilles. La disparition de ces phénomènes est bien la seule conséquence réellement positive de l'opération.

Je rajoute en vert les problèmes d'une amie syringo (AT) afin d'élargir le champ des problèmes de la maladie. Il est sûr que si l'on disposait d'une masse de malades, on pourrait faire un travail plus vaste et profond.

Les yeux.
J'ai les larmes qui coulent naturellement pendant les heures où j'éprouve de lourdes douleurs dans le corps. Mais il arrive que la glande lacrymale de mon œil droit, hors de toute émotion, se mette à couler à flot.

AT * Mes yeux sont sensibles à une forte lumière, cela me donne des céphalées. Ma vue peut être gênée par des taches qui circulent sur l'œil droit et brouillent ma vision. Dans le noir, si mon œil rencontre un rai de lumière, il se forme des traits verticaux scintillants argentés

Les oreilles
J'ai des périodes d'acouphène qui peuvent durer des jours. Des bruits d'eau que cracheraient des robinets ouverts à fond. Parfois également des piaillements de milliers d'oiseaux qui se chamaillent.

AT * J'ai depuis des années des acouphènes en permanence avec des périodes ou elles sont plus intenses. Le soir cela me gêne pour écouter la télévision. La nuit le bruit d'un tuyau d'arrosage ouvert en grand me réveille.

Les yeux partie II
Il m'arrive parfois d'avoir une image brillante et qui scintille devant les yeux (les yeux ouverts ou fermés). Cela occupe une partie du champ visuel. Cela ressemble à des zigzags ou un bout de roue dentée et dure de quelques minutes à une demi-heure. Dans ces moments, je me sens mal avec envie de vomir. Ce n'est pas un effet de rémanence après avoir regardé une forte lumière.

Le nez
Depuis l'opération, il y a eu une exacerbation du spectre olfactif tout à fait étonnante. Au point que certaines odeurs de cuisine me sont devenues absolument intolérables. Je détecte très vite l'odeur de tabac froid, même si les gens sont encore à dix mètres de moi. Il s'est opéré un profond bouleversement de ce sens.

AT * J'ai un odorat très diminué. Si un plat cuit ou commence à brûler, je ne m'en aperçois pas ou trop tard. Autre exemple, je ne détecte pas l'odeur forte des seringats.
J'ai parfois dans les narines une odeur désagréable de gaz.

La bouche
Le nez est en prise directe avec la bouche. Odorat et goût sont mariés. On m'avait dit que les médicaments produiraient une sécheresse de bouche. Et bien, avec le temps, on oublie comment cela a pu être avant. Pourtant j'ai de la salive dans la bouche. Cette sécheresse ressemble à ce que l'on peut éprouver par un jour d'été où l'air est surchauffé et que l'on respire fortement par la bouche. Cependant, le dérèglement observé pour le nez touche également la langue. Ce n'est pas tant la perception du sucré-salé qui est touchée, mais plutôt toute la variété, la finesse du goût qui est rabotée et déformée. Tout ce qui est vinaigré ne passe plus. La laitue, le pain d'un ou de deux jours sont pour moi du carton.
L'accumulation d'années de douleurs, a induit des manies, des mécanismes irrépressibles. Je claquotte des dents des heures durant ou je mâchouille la langue.

AT * Par moments, ma bouche est sèche, sans salive (ceci est dû aux médicaments) et ma langue se colle au palais et je n'arrive plus à parler. Dans ce cas tous les aliments ont un mauvais goût et sont difficiles à avaler. Il y a également l'inverse, trop de secrétions dans la gorge et être obligée de déglutir sans arrêt avec la peur de ne pas pouvoir l'assumer. J'ai perdu progressivement la notion du chaud et du froid, si bien que je me brûle souvent la langue et l'œsophage.

Déglutition.
Il est des jours, quand l'énergie est bouffée par les nombreux points de douleurs, où déglutir et respirer devient épuisant. Chez certains syringos, les sécrétions salivaires ne fonctionnent plus ; il devient alors impératif de tout réduire en purée sinon un bout de viande peut vous étouffer. J'ai souvent été à la limite de faire des "fausses routes", (les aliments qui filent dans les poumons). Par contre j'ai subi plusieurs fois un truc incroyable, qui fait très peur, car non maîtrisable. Cela m'arrive au début du repas ; alors que je savoure les premières bouchées, les meilleures… je me mets à bailler la bouche pleine, puis à violemment éternuer tout en étant pris de frissons irrépressibles.

AT * Les débuts de fausses routes sont nombreux et variés : avec ma salive ou avec les fruits à jus, comme les oranges ou les melons. Déglutir est parfois difficile : il m'arrive de ne pas pouvoir avaler mes médicaments. Une chose étrange : quand je mastique un morceau d'aliment, je mâche avec en même temps ma joue gauche, comme si elle était aspirée.
Les aliments peuvent rester bloqués dans l'œsophage avec des douleurs irradiantes très fortes, cela est peut-être dû à la scoliose qui gène et l'œsophage qui change sa position.

Face avant et arrière du corps.
Un dessin célèbre de Léonard de Vinci montre un homme, les quatre bras et jambes écartés, le tout inscrit dans un carré et un cercle. Je peux dire que la plupart de mes douleurs sont sur la face arrière du corps, la partie que l'on ne voit pas de face. L'étrange dans mon histoire est que je n'ai pas mal où est placée ma syringomyélie

AT * Mes douleurs se trouvent sur la partie avant et arrière du corps, mais prédominent sur la partie arrière et touchent principalement le coté gauche.

Articulations et muscles.
C'est dans ces deux éléments que se concentrent une masse de douleurs. Toutes les phalanges…doigts, mains, pieds, poignets, chevilles, coudes, genoux, épaules, hanches, cou, vertèbres, lancent de sourdes et lourdes douleurs. Cela représente des dizaines de points. Ces douleurs sont très variées. J'ai toujours été étonné par le nombre de douleurs variées que l'on puisse ressentir. Malgré la batterie d'antalgiques très forts, les douleurs traversent le rideau au point que pleurer et gémir devient absolument naturel. Il m'est arrivé de suffoquer de douleurs.

AT * C'est aussi dans ces deux éléments que sont concentrées mes douleurs. Douleurs au niveau des deux mains : paumes, doigts, poignets, puis le coude et l'épaule gauche, douleurs fantômes des membres amputés.
Douleurs au pied gauche : orteils, voûte plantaire, le dessus du pied, la malléole externe et la cheville. Jambe gauche : le devant du tibia est le lieu d'élancements, le genou avec ses trépidations (clonus) empêche la marche sur un terrain inégal, la jambe me lâche d'un seul coup comme s'il y avait une plaque de verglas.
Les cuisses perdent leur force et m'empêchent de me relever, quand je me baisse, ou, quand je dois monter une marche un peu haute ou au sortir d'une voiture.
Mon thorax est déformé et est le lieu de douleurs intercostales ressemblant à des névrites.
Sur toute la longueur de la colonne vertébrale, des points douloureux avec sensations de brûlures qui se déplacent du coccyx à la nuque.
Depuis un an et demi, le dos, au-dessus de la taille est le siège de fortes douleurs tenaces à gauche. Et la nuit, je ne peux faire aucun mouvement sous peine de déclencher une torsion qui se traduit par des douleurs qui me font penser à un nœud de nerfs à chaque mouvement, c'est très difficile à expliquer. Je ne peux m'étirer sans avoir des douleurs terribles dans le dos, la taille et les jambes, qui durent des mois avant de devenir moins fortes, sans pour autant me quitter.
Il y a un très gros problème d'hypersensibilité de la peau (hyperesthésie) au contact. Je ne supporte aucun vêtement autre qu'ample : pas de ceinture, ni de taille élastique, de collant, de mi-bas. Problème de chaussures : elles doivent être larges et plates et quand je les ai élargies il, faut penser à en changer.
Supporter le contact de sa peau sur un autre endroit de sa propre peau, n'est pas du tout évident.
Il y a tellement de problèmes rencontrés avec ce mal : vertiges, marche titubante, chutes etc. que l'on ne peut tout dire, la liste est longue et évolue avec l'âge en s'aggravant.
Ma syringomyélie a été découverte quand j'avais 23 ans et j'en ai 60

aujourd’hui…

Spasticité
La spasticité est le second point terrible ! Pour vous donner une idée, c'est grossièrement la crampe du footballeur, mais étendue et diffuse ! Ces douleurs m'accompagnent nuit et jour. C'est ma terreur ! Je reviens aux nerfs et leurs deux fils (l'aller et le retour). Le fonctionnement en est dérangé. Soit il y a des coupures ou des contacts intermittents (comme une lampe qui s'allume et qui s'éteint !). Je ne peux pas dormir la nuit car les jambes gigotent, on doit me les attacher ! Si on ne peut pas dormir on devient fou ! (Voir le chapitre "la famille spasme et spasticité)

Respiration
Quand je suis couché, la spasticité fait que tout le ventre devient parfois comme une lourde plaque rigide. La membrane appelée diaphragme se bloque vers le haut et je ne peux plus respirer. Je redoute ces moments qui sont quotidiens, il me faut du temps et un hyper "self control" pour ne pas sombrer dans la peur d'étouffer !

Froid et chaud.
Un fondamental et classique chez le syringo ! J'en suis arrivé à laisser courir. Je ne passe plus des heures à être à 100% l'esclave de ce corps. Sinon j'y laisse ma raison. Ma main droite et les deux pieds sont presque toujours gelés et violets malgré une tripotée de chaussettes ou gants (hiver comme été !) alors que la sueur me couvre le front. L'insensibilité totale de mon enveloppe concerne les trois quarts de mon corps. Je dois donc bien faire attention à ne pas me pincer, couper, brûler, cogner etc. Cela devient vite un réflexe et facile, vu que je suis devenu un "intouchable". (Voir le chapitre : la proprioception)

Sonde urinaire
Ah ! La belle bête… Une flèche plantée à travers l'urètre dans la vessie. Je sens constamment ce dard figé en moi. Dans notre cas et dans le jargon médical cela se nomme une "épine spastique". Comme le corps est un sac de nerf, nous sommes souvent à la chasse aux effets qui créent de la spasticité.

Les selles
Les selles ont également un effet spastique. Le gros intestin se remplit et mes jambes gigotent. Depuis longtemps, j'évacue comme les nouveau-nés. On me donne un laxatif puissant (Normacol), on m'emballe dans une couche et les draps sont protégés par des alèses. Car c'est au lit que je fais. Toute autre solution est trop complexe et aléatoire.

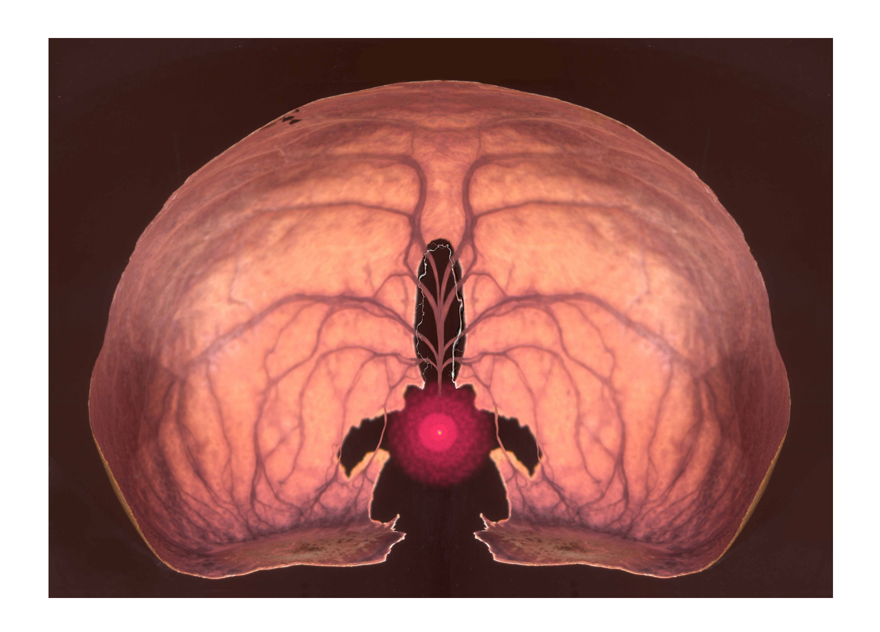
Les fatigues
Dans les premiers temps, les médicaments arrivaient à couvrir les fatigues. Actuellement, malgré les grandes et multiples aides… (la dernière en date est que ma femme doit se lever au minimum une fois par nuit pour me positionner dans le lit) la fatigue est gé-nia-le-ment perpétuelle ! Une folie nickel chrome !

Confusions et perte de mémoire
La médecine nomme cela pudiquement « effets secondaires » ? Ne cherchez pas très loin, mes enfants. Une panoplie de médicaments ravageurs auquels il faut ajouter les douleurs, les fatigues et à présent un sommeil haché menu et vous arrivez à ce résultat débile qui m'enfonce de jour en jour. (Voir chapitre : l'hosto ou rester à la maison)

Les inclassables de toutes sortes.
Il est un phénomène étrange : le fait de penser à une gène, un dérangement, réactive ce fait. Que l'on me comprenne bien, je prends un exemple précis : l'hyperesthésie (hyper sensibilité de la peau en certains points). Je porte mon attention sur un point hyperesthésique et instantanément ce point devient très sensible. Par contre, le fait d'essayer ce truc sur une douleur ne marche pas.
Oui ! Merci ! Vous pouvez appeler le psychiatre : à condition qu'il soit syringo !

Dans un domaine qui a un rapport logique avec l'hyperesthésie, je dis souvent que bien des sensations d'avant la maladie ne sont plus perçues de la même manière par un syr. Le médecin qui vous questionne emploiera par exemple des mots tels que "picotements - fourmillements ". Ces mots n'ont plus le même sens qu'avant car il existe à présent dans le corps de l'être touché un décalage complet, un glissement . Nous sommes des mutants, des E.T., et sommes à même de nous reconnaître entre nous, et seulement entre nous, facilement et naturellement.

Un dernier point : je ne vous ai décrit ici que MES problèmes et ceux d'une amie, mais sachez qu'il en est des centaines d'autres. Chaque syringo ayant SA gamme de troubles suivant l'emplacement, la forme, l'étendue de ses cavités ou écrasements de sa moelle. Et je puis vous assurer tel le chat "jouant" avec la souris, que bien des syringos se désespèrent de ce Monstre !…



Un de mes tableaux : le point rouge dans le cerveau est "Arnold-Chiari

RARE ? C'EST ABSOLUMENT FAUX !

La syringo est classée : maladie « orpheline » ou si vous préférez maladie rare.
A PART MOI ? J'AI TROUVE SANS FORCER, PAR HASARD, A DEUX PAS DE CHEZ MOI DEUX AUTRES CAS, MONIQUE ET UNE ADO ! (Voir mon idée NON-utopique).
Les toubibs ferment leur bouche quand on parle de Maladie Rare pour la syringo ! Je connais personnellement trois messieurs. Grrr !

C'est la technique sûre et fiable de l'IRM (imagerie par rémanence magnétique nucléaire) qui permet de dire **s' il y a ou s'il n'y a pas syringomyélie.** Voir le chapitre "IRM" qui suit.
Donc, nous sommes entrés dans une nouvelle ère pour un tas de problèmes neurologiques et autres. Car l'homme peut à présent voir l'intérieur de son corps sans faire de dégâts, ni le blesser.
De plus ces appareils sont en constante et pleine évolution, car cette technique est jeune, apparue dans les années 1970…
La France était en retard en matière d'équipement par rapport à certains de ses voisins. Notamment l'Allemagne, et je ne sais pas si cela va mieux actuellement. (Vive l'argent pour les guerres et beurk l'argent pour les malades ! Quand est-ce que l'homme arrêtera-t-il enfin de faire le singe ? Lâche ta branche !

J'en viens à la première ligne du titre du chapitre…

En 2002, je parlais avec un neurologue de Boulogne sur Mer, le Dr G. D. qui déplorait le manque d'IRM en France. Il me vint alors une idée simple, géniale et absolument logique. La syringo ?… Est-elle vraiment une maladie rare ?
Et je m'en ouvris à cet homme.
Je savais le côté utopique de ma réflexion sur cette Terre ou l'on fabrique plus de matraque pour les Gardes Mobiles que d'IRM !
En ces temps où la Sécu n'est pas en bonne santé - voir le Dr Luc Perino qui sait comment remettre sur pied la Sécu ! - cela aurait été vu comme une provocation. Moi, je n'y voyais que le côté médical pur et pas la statistique tatillonne des manipulateurs de la température rectale de la Grande Dame …

Pourquoi ne pas choisir une ville de quelques milliers d'habitants et faire faire un dépistage neurologique de tous les gens résidant dans l'agglomération ?

Cela permettrait sûrement de faire ressortir bien des cas mal définis. Je dis cela après avoir entendu le parcours de maints syringos et grâce à ma statistique personnelle.
Je pense à ces membres d'APAISER qui ont traîné des années chez des rhumatologues ou pire en psychiatrie. Car bien des Français syringos ont séjourné chez les fous, simplement parce que la syringomyélie est une des maladies les plus folles qui soit ! Et toc ou TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs) et re-toc !

Le Dr D. rit sérieusement de ma folle proposition. J'en demandais, comme souvent, bien de trop, moi l'humaniste utopiste !

IRM

(Imagerie par Rémanence Magnétique)
La seule machine pour détecter la syringomyélie.

Vivre aujourd'hui ! Un défi pour beaucoup d'entre nous coincés entre un hier mal digéré, et un demain fascinant d'espoir.

A propos de la syringomyélie : un point est à présent acquis !
L'imagerie par rémanence magnétique nucléaire - IRM - a été un pas décisif dans la détection de la syringomyélie.

Cette énorme machine n'est pas dangereuse pour le corps car
a) elle n'émet aucun rayon nocif
b) on n'est pas obligé d'avaler de drogue chimique pour l'examen.

Cet engin va permettre de voir l'intérieur de votre corps.

L'examen en lui-même.

On vous demandera d'enlever toute pièce métallique portée sur vous, montre, bague ou collier. Mais on ne vous arrachera pas vos amalgames ou couronnes dentaires. Ne pas oublier de signaler si vous avez des métaux dans le corps, comme un régulateur cardiaque.

Les seules contraintes réelles, et mineures en général, sont de deux ordres :
1 Il est nécessaire et impératif que vous restiez immobile pendant que la machine travaille.
2 Le temps plus ou moins long mis par l'engin pour faire les clichés demandés par le médecin. Cela se compte en quarts d'heure !

Comme dit plus haut, il n'y a aucun danger. Mais je sais que des gens ont peur d'être couchés sur la civière et d'être enfermés dans le tube de l'appareil (claustrophobie). Cependant, on vous donnera en main une poire sur laquelle vous pourrez appuyer en cas de problème. Et les techniciens qui font le travail peuvent à tout moment vous parler et vous les entendez. L'examen est absolument indolore. Il y a juste les bruits divers de l'engin qui sont étonnants et très « science-fiction ».

Moi qui ai passé un certain nombre de ces séances, je peux vous dire qu'il faut se sentir couché à l'aise sur la civière, donc n'hésitez pas à en parler auparavant, afin qu’on vous place bien. Avec ma scoliose prononcée, on m'a bichonné ! De plus j'étais chaudement habillé.

Si une syringomyélie est détectée, il se peut que l'on doive vous faire de nouvelles séances, pour avoir des vues sous d'autres angles ou pour explorer d'autres zones de la moelle ou du crâne. C'est souvent demandé par le neurochirurgien afin qu'il ait un maximum d'informations en sa possession.

Sachez que si vous passez la première fois une IRM, il est probable que le responsable vous dise que les résultats seront transmis à votre médecin, car c'est un choc de se savoir porteur de ce mal…

Là, en bas, il y a...
La Grande Cours, que l'on appelle Cours des Miracles...
Des cris, des gémissements, des râles, des pleurs,
également des douleurs muettes et des regards fatigués...
Certains s'y traînent : cannes, béquilles, déambulateurs...
Où sont irrémédiablement couchés !

En haut, tout autour il y a de longs couloirs... Des hommes...
Manteaux amples, chapeaux noirs et pointus...
se tiennent dans les ouvertures d'un alignement de piliers ouvragés,
Tous scrutent en méditant cette étrange faune...

STOP !... Stop, stop...

Nous sommes au XXIème siècle,
l'âge adulte de la médecine...
L'Imagerie par Rémanence Magnétique Nucléaire est là,
présente, depuis trois décennies...
Mais ! Oui !... ***I.R.M. !!!***
Cependant 99% des généralistes ne savent pas que cette machine
est la seule capable de détecter, à coup sûr, *la syringomyélie !*

Syr... Syringo...myélie ?

Ha ! Oui... Vous ne connaissez pas… vraiment !

Et bien, chers amis médecins...
Vous également malades, chercheurs, enseignants, journalistes,
paramédicaux, familles ou simples curieux...

Je vais tenter de faire pour le mieux
pour vous guider dans ce monde inconnu et étrange,
ce monde d'horreurs, de douleurs et de fatigues permanentes,
subies par des milliers (ou dizaines de milliers) d'êtres humains !

Je rends les syringos attentifs à un point important !
SURTOUT REFUSEZ UN PASSAGE AU ***SCANNER*** !
IL NE PERMET PAS DE VOIR LA SYRINGO…
C'est une question de technique pure
Et trop longue à aborder ici !

Pariez votre montre de super marché contre le tensiomètre de votre toubib.
Ou bien, dix visites gratos !

Paralysé : oui ! Insensible : Oui !
Mais pleins de douleurs !



C'est incroyable le nombre de gens qui font l'amalgame entre le mot **paralysé** et le mot **insensible** !

Il faudrait faire un "micro trottoir" et leur demander. Je vous parie que pour une majorité, les deux mots sont synonymes.

Mais si… Pour ceux qui ont répondu "oui", paralysé et insensible, c'est pareil ! Si dans la foulée vous leur demandiez en complément :

- Croyez-vous qu'une personne paralysée et insensible puisse éprouver des douleurs ?

Le "NON" frôlerait sûrement les 100% !

Pourquoi cette réponse **FAUSSE** de la part de ces gens pourtant sensés.
Il me semble que c'est la fameuse sentence : "le coup du "lapin" qui en trompe plus d'un. Pour beaucoup la rupture des vertèbres cervicales, dorsales ou lombaires en même temps de la moelle est à la base de cette fable.
A la télé (la boîte noire des drogués !) ce n'est **que** cela qui est présenté, le fauteuil roulant avec le gars aux reins cassés et les guiboles mortes ou Christopher Reeve "superman" qui est tombé de cheval et s'est rompu le cou. Pour Christopher, combien savent la vraie vérité "poumon d'acier et compagnie"…
Il est vrai que si un nerf est coupé, ce qui est en dessous est normalement mort et ne fait plus mal.
Je ne suis pas à la hauteur pour faire un cours d'anatomie, car il y a toute une gamme possible de cas allant du plus grave au moins grave.

Je ne parle que pour les syringos qui ont des lésions complexes des cervicales, dorsales ou lombaires. Du moment qu'il n'y a pas coupure, les influx nerveux passent, de manière absolument bizarre et déformée, MAIS ILS PASSENT ! Et cela crée des organes mal innervés, d'où toute la gamme des douleurs-fatigues-spasmes. J'ai même une folle idée, et *si des enzymes changeaient de voies* ? Cela est-il possible ?

DONC, MESDAMES ET MESSIEURS, SACHEZ QU'UN SYRINGO SOUFFRE PARFOIS HORRIBLEMENT MALGRE SON APPARENTE IMMOBILITE !

(Voir chapitres : l'incompréhension de ceux qui nous entourent ! Et également : ce que Vincent Humbert n'a pas dit !

Voilà onze ans que je me bats sur les crêtes du mal… (1995-2006)

Souvent l'entourage ne comprend pas un point de fond en disant :
- Tu es un brin mieux aujourd'hui ! Pourquoi n'en profites-tu pas ?

Il faudrait du temps pour expliquer cela. Je vais tenter de montrer cet aspect du mal…

Quand le malade se trouve depuis longtemps pris dans la tourmente déstructurante de la maladie - voir poème : Gris, les cris. - les jours se suivent et ils ne sont jamais pareils dans leurs complexes imbrications.

Si l'on veut une image qui parle, prenons les machines à sous, les bandits manchots.
Un bras que l'on abaisse et voilà les barillets qui tournent. Si en s'arrêtant toutes les images sont identiques, c'est le gros lot. Pour le malade c'est un peu cela : dans sa tête sont gravés cinq cylindres : douleurs, fatigues, dépression, spasmes et le mot "bien". Si les cinq cylindres affichent "bien", on est globalement bien ou le moins mal possible !

Hélas ! Cela n'arrive qu'une fois tous les cent milles kilomètres !

Malgré les soins, les médicaments, les bonnes paroles, une partie importante des syringos n'arrivent pas à stabiliser l'ensemble des paramètres négatifs.

Les mois et les années passant, il s'installe un grand marasme chez nous, nous les perpétuels touchés lourds.

Et le nœud du problème est là !

Pour remonter la pente et redevenir comme tout le monde, il faut du temps.
Pour s'adapter à ce nouvel état, il faudrait une suite de jours "bien".
Et cette suite de temps la nature ne nous l'accordera jamais !

Je vous donne, pour clore ce chapitre, un autre exemple afin de vous aider à comprendre..

Pour profiter du temps des congés payés, la plupart des salariés disent bien souvent qu'ils ne sentent entrer en eux un rythme de vie *normale* qu'au bout de deux à trois semaines.

C'est **ce temps de sûreté** qui manque tragiquement aux syringomyéliques !

Si les gens qui nous côtoient parviennent à assimiler ce contexte, c'est un bon point, mais le chapitre suivant, « les déplacements », va creuser le fossé …

Le shérif a "l'étoile", le toubib "le stéthoscope" et le souffrant "ses douleurs" !

Qui ne se rappelle pas du film "Le salaire de la peur" avec Yves Montant et Charles Vanel, transportant en camion des charges de nitroglycérine destinées à souffler la flamme d'un puits de pétrole en feu… ?

Dans le film de ma vie, je suis en quelque sorte un de ces camions et la "nitro" est disséminée un peu partout dans ma carcasse. Pour qu'elle pète, c'est tout simple, il suffit de ne pas suivre le code de moindres douleurs. Pour corser le scénario, il faut savoir qu'a propos du code, je n'en connais moi-même qu'une partie !
Bonjour les dégâts !... Tout cela vous semble obscur, alors lisez !

Combien de gens sont étonnés, dans leur monde dit normal, de ne plus me voir dehors depuis la rechute de ma syringo en 1995. A ceux-là, je veux bien expliquer par mon livre le pourquoi… Pardon ! LES pourquoi.

Seule ma tête, mon cou et le haut de mes épaules ont une sensibilité normale, du genre "monsieur tout le monde". Ensuite, il a une courte zone de dix centimètres où la sensibilité va vers rien - en gros jusqu'à la hauteur des tétons – en dessous il n'y a plus rien. Je reviendrai dans d'autres chapitres sur cette notion de "rien".

Donc, prenons le cas le plus simple, il fait beau et l'on me met au jardin. Le soleil tape et il y a un petit vent. Je vais avoir la peau brûlée car je n'ai aucune sensation au chaud. Me couvrir ? Bien ! Mais, je vais suer sans le savoir et prendre froid. Je peux avoir mains et pieds froids – voir gelés – tout en étant au soleil. S'il vous plait, ne cherchez pas à comprendre, car moi-même j'ai abandonné. Je ne vous ai parlé là que de deux faits marquants, qui sont à effets immédiats et palpables.

Cependant … Il y en a une ribambelle de faits très sournois et cachés qui vont, pour une toute petite balade de rien du tout, me tirer vers le bas pour des jours voir des semaines. Par exemple dans le lot, après une sortie, il y a l'évaporation. Mais, je n'ai jamais soif ou très rarement. Cela est dû à un imbroglio des non-sensations et certains médicaments. Je m'astreins dans le quotidien à boire un quota de tisanes et d'eau. Tous les jours j'ai un contrôle visuel par le sac de la sonde de ma quantité d'urine. Pendant des années, j'ai souffert de continuelles infections urinaires. Il a fallu en venir à une absolue et stricte observation des règles d'hygiène pour me laver.
Pour la région avant du bas ventre et sexe, il a une cuvette et un gant et seulement APRES, on passe au derrière. Il ne faut pas lésiner sur l'emploi des gants de toilette. L'idéal est de changer de gant après chaque toilette. La machine à laver est patiente !
Une deuxième cuvette et gant servent pour la figure et le haut du corps

Autre point fondamental, je prends chaque jour de l'extrait de pépins de pamplemousse, du Citrobiotic, c'est un très puissant anti-infectieux naturel. J'ai également pour le transit des intestins du Forlax, et dans le naturel des gélules de Biocarbo. Je fais macérer des grains de lin dans de l'eau... A chacun de trouver ce qui lui convient.

Toute ma vie est tournée, à longueur de jour, à surveiller cette exigeante carcasse où tout est réglé au millimètre. Ce petit contrôle des quantités d'urine journalière ne m'affecte pas de trop. Les intestins, c'est une chose complexe, cependant le principal est que le fragile équilibre soit respecté.
ET !... Et vous voudriez que je me m'amuse à faire le guignol sur le pré ?

De la baie vitrée à côté de moi, je vois la nature, les montagnes et je suis plein de bons souvenirs, cela me suffit. De plus, par mes lectures, je voyage…

J'ai beau expliquer aux singes, qui se prennent pour des humains avertis, la raison de mon calfeutrage. Rien n'y fait ! Donc là, j'ai pris mon temps pour lever un coin du voile. Cette pièce du dossier est à rajouter à mon problème global.

Bien ! J'en viens aux déplacements hors maison !

Nous avons trois marches et il faut un ascenseur ! OUI ! Le fait que notre entrée donne directement sur la rue, nous interdit de placer deux simples gouttières en aluminium pliable d'un prix dérisoire. Alors nous avons pensé à une pente douce en béton courant le long de la maison. Encore : NON ! Car monter de 70 cm sur une longueur de 6 mètres celui fait un dénivelé trop pentu !
CE SONT LES TEXTES ! Alors, on nous a proposé de percer une fenêtre existante à un mètre de la porte normale pour l'entrée ascenseur, car il faut garder une entrée normale. Vous voyez d'ici la tête de notre maison ?

Passons au prix de l'ascenseur : en gros 4 600 E (30 000 FF) pour le monte-charge et… Tenez-vous bien…14 600 E (90 000 FF) rien que pour les sécurités !
Nous avons failli nous évanouir !

Là-dessus se greffait l'aménagement de la voiture, une douche… Je préfère ne pas en parler !

Je n'avais aucune envie de faire travailler ma femme des années, pour des trucs aussi débiles. J'étais dans un tel état de douleurs les premières années après l'opération que je me posais un tas de question quant à la suite de notre vie à deux.

J'en suis resté en fin de compte à mon fauteuil et aux cuvettes pour me laver !
Mes aide-soignantes me lavent plus que je me lavais moi-même…
Alors tout est dit !

Une blonde sur fauteuil

(Quand les pubs des magazines spécialisés deviennent stupides !)

Il parait qu'Eve était Blonde et Adam brun. Les blondes finissent souvent par un filtre où se font mousser au fond d'un verre. Pour aguicher les Messieurs, mes blondes à moi se servent de philtres qui peuvent, dans les extrêmes, ressembler à un fauteuil.

Car voilà que la société de surcons-sommation entre même chez les revendeurs de matériel médical… Eh oui ! Voilà que dans des magazines connus pour handicapés, on voit un fauteuil qui se déplie. Dans la pub … une blonde passe de la position assise à la position debout. C'est une pub qui vante les mérites d'un engin qui se déplie…
Assis-debout, le popotin sur un moelleux coussin gel mousse, la jeune dame fait ses trente pompes du matin. Attention ! Le moteur va chauffer…
Puis, pour les besoins de la photo du magazine, on va à la Poste. Après avoir grimpé le Mont Boîte aux lettres, elle pose le pli sur la fente et "clic " le cliché.
Puis c'est le retour à la maison, là on file au fond du jardin, on coupe à travers le carré de carottes et la photo numéro deux se prépare…un mignon sécateur à la main, la blonde coupe les petites pommes aux joues rouges…
- Plus près ! La petite fille avec le panier ! Et faut sourire…
- On fait une photo également avec les carottes ?
- Mais non ! Pas avec *ce* fauteuil… (A quand le fauteuil pour jouer sur le tapis ?)
La photo numéro trois sera la plus riche, intellectuellement parlant j'entends, prendre le livre *tout en haut* dans la bibliothèque…

Mince ! Moi le handicapé, j'ai des chaussons de taille XXL, hyper fourrés et vastes pour mes pieds et doigts douloureux et la drôlesse porte des santiags. Moi avec mes intestins ratatinés, je porte des pantalons de jogging spacieux et molletonnés avec des ceintures souples élastiques. La fille a des jeans rêches et serrés, la ceinture est en cuir large et ferraillée. Moi j'ai des cales de mousse progressive pour éviter frottements, escarres et autres bobos… Elle ? Rien ! Pas d'orthèse, de bip de secours et bien sûr de sonde urinaire. Pensez donc ! Cela ferait désordre…

La blonde occupe toute la page et le bon pour une documentation est à remplir à la loupe. J'espère que pour les journaux d'été la blonde sera à la hauteur. Un bikini et le char ensablé jusqu'aux essieux. Quand oseront-ils, les publicitaires, montrer le lit tout électronique avec une télécommande assurant moult positions aux extases assurées.

Un dernier mot, j'ai téléphoné à ce mensuel. Ben oui ! Sur la page opposée à la blonde, on voit un Papy-boum assis sur un scooter électrique, avec sur le plateau une petite fille. Ni ce brave monsieur, ni la petite n'avaient de casque !…
On me fit doctement remarquer à la rédaction que le domaine pub est indépendant du rédactionnel ! Il existe des journaux sérieux comme "Point Carré" de l'hôpital de Garches où sur toutes les photos, **TOUS** les gens sont casqués !

Sans casque, certains grands responsables devraient retourner dans leurs arbres et… attention aux branches Messieurs ! Et à quand la fin du crime des "femmes objets" ?
(Voir chapitre suivant où je parle encore fauteuil) Image "rêvée" juste et art mécanique.

Il est des enfants qui tout petits savaient ce qu'ils désiraient faire de leur vie. Ils n'y sont pas tous arrivés, mais ceux qui ont réussi ce challenge se sont trouvés bien dans leurs baskets.

Pour ma part j'ai suivi une autre voie. J'ai accumulé pendant des décennies des connaissances en des domaines divers et je dois le reconnaître à présent, une grande part de cet apprentissage me sert à présent.

Il y a ,dans cette façon de voir, différentes satisfactions. Ainsi, je peux dire à présent que le métier de *concepteur* - peut-on donner le nom de métier à cela - m'aurait plu. Je n'ai pas dit architecte, qui lui est trop tourné vers le bâtiment.

Cette idée du mot de concepteur, comme le papillon sortant de sa chrysalide, a pris forme pendant mes centaines d'heures à sculpter ou à noircir des pages d'écriture. L'acte de créer est une longue gestation. L'heure-patience est reine. Ce sont des heures de rêve, de vagabondage de l'esprit, pour passer de l'insignifiant au vrai, de l'inspiration au palpable.

Je vois même des ponts entre l'image rêvée juste et l'art médical.

Je vous soumets quelques réflexions issues de mes heures de sculpture.

> *Il n'y a pas de perfection, il n'y a qu'image rêvée juste. Dans cette phrase est englobée toute la problématique de celui qui crée.*
> *A l'origine, il y a l'inspiration, c'est-à-dire l'idée, la vision, le truc, l'impression, la musique d'une chose... bref, le départ d'une création.*
> *Dans ce commencement peut se trouver l'œuvre, soit en entier, soit une armature que l'inspiré devra habiller, soit le bout d'un écheveau qu'il aura plaisir à dérouler et à démêler.*
> *Parfois, l'œuvre devra être réalisée, expulsée tout de suite par peur qu'elle ne s'évapore de la mémoire, ou qu'un besoin impérieux l'y oblige.*
> *D'autre fois la nécessité d'un mûrissement se fait sentir. La chose peut rester souterraine, elle se cherchera, se peaufinera, puis passera par les mains du faiseur pour devenir réalité.*
> *Le plaisir ou l'inquiétude du créateur est contenu dans les trois mots :* ***Image Rêvée Juste.*** *Ils sont fondamentaux. Les deux premiers sont dans sa tête, le troisième est sa réalisation.*
> *Le panorama créatif est large. Il va d'une Image Rêvée forte à l'aboutissement Juste, à une Image Rêvée floue et faible à l'aboutissement médiocre.. Ces deux exemples sont des extrêmes, mais le crucial se trouve dans ces trois mots.*
> *Il y a les mauvais jours où le créateur ne trouvera pas la note juste. Cela se traduira par la fureur, l'abattement ou la morosité, selon son caractère...*
> *Mais il y a les jours bénis où le faiseur est content de l'Image terminée,*

car c'est au plus près **son** *Image... Une sorte d'ivresse, de joie enfantine, quelque chose de fort le traversera, le confortera dans la certitude que c'est bon. Il osera le crier haut et fort ou, si les temps ou les éléments lui sont contraires, il le gardera au fond de lui comme les braises qui vivent sous la cendre.*
C'est au travers de son travail, parsemé, d'échecs que l'Homme sur la voie se forgera son devenir, mais tout en gardant à l'esprit les mots célèbres : ***Science sans conscience n'est que ruine de l'âme !***

La syringomyélie, cachée, qui m'a violemment attaqué dans mon enfance est revenue à visage découvert vers ma cinquantaine pour m'arracher des mains la sculpture. Il me reste des cartons pleins de dessins, de projets qui ne verront jamais le jour.
Mon pourcentage d'handicap d'alors m'a fait imaginer, comme je ne pouvais pas travailler dans le grand, un assemblage de blocs superposables. Souvent, il m'arrive encore de créer des pièces qui resteront virtuelles, fictives.
Mon imaginaire est resté entier. A force d'adaptation je me suis forgé une nouvelle manière de travailler en alliant cet imaginaire à un trio fait d'un ordinateur, d'un scanner et d'une imprimante.
Au départ il y a le scanner sur lequel sont placés des bouts de légumes, de bois, d'insectes, d'animaux, d'objets… Puis sur l'écran je taille, triture, malaxe et relie avec la colle électronique produite par ma souris.
Il fallait trouver un nom à ces productions, je n'y suis pas allé par quatre chemins, je les ai nommés des **Rigonographies**. N'allez pas croire qu'à travers ce passe-temps je gagne des cents et des milles. Ceux qui écrivent le savent - j'ai eu la chance d'avoir été édité à compte d'éditeur – et bien, j'ai touché un seul chèque annuel de mille francs qui est passé à la caisse des artistes, alors que les multiples déplacements de foires, salons et autres ont quarante fois englouti cette somme.
Mais comme dit en tête de chapitre et dans la partie III, cela ressemblait à un apprentissage, un galop d'essai, qui m'a procuré un grand plaisir et m'a fait connaître le monde des dauphins et les autres, les requins !.
Mais dans l'absolu cela avait un parfum de… « les voies du seigneur sont impénétrables ».

La douleur qui exténue puis tue est la douleur aiguillon qui m'a fait écrire toutes ces pages.

Ah ! Que je n'oublie pas car cela me vient juste à l'esprit !
Je tenais à dire que je n'ai produit dans ce livre **aucune attaque personnelle, ni diffamation.**

Cependant, dans tous les domaines que croise un handicapé lourd, les hérésies sont légions et montent en flèche. Je mets sous la loupe et au hasard de la panoplie de l'antre des requins, juste un poil du marché juteux du matériel médical !

Je vais vous parler un brin de mon char – mon *fauteuil* roulant – les Allemands disent simplement eux "chaise" pour le "tape-cul". Le mien à six défauts majeurs.

Où sont les essais faits par les ingénieurs, secondés de vrais handicapés ?

J'énumère :
A- Le levier de commande est une tige (il faudrait un pommeau pour les insensibles) !
B - Ce même levier bloque l'engin dans un cas précis !
C - Bien des modèles de freins à main sont débiles ou dangereux !
D - Le patin de frein appuie sur la bande de roulement du pneu, donc pneu mal gonflé pas de frein !
E - Le levier "tire-pousse" pour avancer finit en haut (là où on le tient) par un genre de tige coudée comme un "L" tête-bêche, dont le bout me rentre tout le temps dans la manche du T-shirt quand il est en bout de course vers moi.
F- Et le meilleur… la roue folle est une complète hérésie, là il faudrait une page pour expliquer. Mais j'ai des idées…
Alors ? Triple zéro pointé pour les ingénieurs !

Dans ma vie, j'ai dû me battre contre des masses de bêtises venant de toute part.

Les plus stupides et malveillantes sont venues et continuent de venir de l'Etat.
Ne le cherchez pas l'Etat, c'est de la fumée, une nébuleuse !
Et il est servi par des légions de petits chefs serviles et cons qui le vénèrent fièrement ce cher Etat.
Ne me faites pas dire ce que je n'ai pas dis ! Je ne parle pas des fonctionnaires, la ligne de partage de tous les humains passe entre les gens qui travaillent pour "être" et ceux qui travaillent pour "avoir".

A chaque dégringolade minime, nous avons facilement fait face, je suis un frangin de Monsieur Lépine, celui du concours. Je peux vous assurer que certains ingénieurs des maisons vendant du matériel médical sont à battre à coups de cannes anglaises !

C'est en 1995, quand la paralysie est venue que les choses se sont compliquées. L'hôpital m'a fait entrer dans la catégorie III d'invalidité avec octroi d'un supplément pour tierce-personne. Cela nous a juste permis d'engager une personne pour deux heures par jour (hors dimanche), car il y a une ribambelle d'à-côtés indispensables, comme les couches, alèses…non remboursées.

Je ne vous cite que la dernière paperasse pondue par une de ces "lumières" de bas wattage. J'avais une carte d'invalidité permanente, vu la gravité de mon état.
Voilà qu'un jour on m'a envoyé des formulaires afin d'entrer en possession d'une "*carte d'invalidité permanente*" ***re-nou-ve-la-ble***!

Sans commentaire, sœurs et frères syringos !

A classer dans le bêtisier des BP !
Quoi ? "British Petroleum ? Mais non… "Bien Portant " !

Le premier jour.

Je suis né un lundi matin, une trentaine de minutes après huit heures, à l'heure où certains se rendent au boulot. Maman m'a toujours dit que ceux qui naissent un dimanche sont des Enfants-Bonheur, tandis que ceux qui naissent un lundi, premier jour de la semaine de boulot, trimeront et prendront des coups toute leur vie.

Pour la plupart des gens, le premier jour de leur vie *est* un grand jour. Il sera celui qui marquera tout au long de leur existence la joie d'avoir pu inhaler, au sortir du ventre maternel, ce fameux mélange d'azote, d'oxygène et d'argon que nous appelons communément "air". Au cours des temps, on a pris l'habitude de fêter le souvenir de ce jour. On lui a même trouvé un nom... anniversaire ! Ce jour tient lieu aussi de borne pour compter les années que chacun vit dans son existence sur cette patate nommée Terre.

Pour moi, ce premier jour a été et est tout cela. Mais en plus, il est "**LE**" jour qui déterminera toute ma vie et cela pour mon bonheur et ma peine...

En ce temps-là, nombreuses sont encore les femmes qui accouchent à la maison, tout au moins est-ce le cas de celles du milieu de mes parents. Mon père travaille aux Mines Domaniales de Potasse D'Alsace, (les MDPA pour les initiés), qui a pour emblème la cigogne ! Visiblement, celle-ci ne connaît pas le chemin de la maternité. Où je dois pourtant atterrir en Urgence ! Ce jour-là à côté de ma mère, en dehors de la cigogne, il n'y a que la sage-femme du coin, du coin de la rue, du coin écorné...

Si vous ne vous intéressez qu'à la syringomyélie, vous arrêterez votre lecture à la fin de la partie I de ce livre. Car dans la partie III de ce bouquin, la plus importante pour moi, vous découvrirez le vrai Francis …
Cependant, n'allez pas trop vite dans votre conclusion, quarante années de travail parallèle méritent quelques égards et réflexions.

Il faut que vous sachiez, qu'avant de naître, j'avais décidé de vivre cette vie pleine d'embûches afin de me réaliser, de m'expérimenter !... Dans la longue chaîne des vies, il y a eu des "j'étais" et il y aura encore des "je serai". Cette façon de voir, je ne la découvrirais que bien plus tard dans mon existence grâce et par mon mal. Elle sera le socle, le support, mon explication de la vie, mais surtout elle me permettra d'appréhender sereinement son déroulement et sa logique... Je ne suis pas un type borné, je dis simplement pourquoi j'en suis venu à cela.

La psychanalyste Françoise Dolto (la maman du chanteur Carlos !) disait que la vraie naissance est le jour (ou la nuit) de la conception. Je suis donc né fin juin/début juillet 1945... Une cinquantaine de jours après l'écroulement du nazisme et c'est juste à 49 ans que l'on trouvera celle qui m'a et me fera tant souffrir.

Le Destin m'attend donc, comme le chasseur faisant le siège d'un terrier de lapin, il m'attend devant l'entrejambe poilu de maman...

Comme l’aurait si bien dit Pierre Dac : *les douleurs les plus profondes sont celles qui ne sont pas en surface...*

La première chose que fait apparaître le Destin aux yeux de l'accoucheuse est mon derrière. C’est ce que les spécialistes appellent une naissance par le siège. Pour encourager le Destin à faire ce qu’il a à faire, je profite de l’une des fonctions de mon postérieur pour péter symboliquement au nez de la matrone.
Cet air de rien fait s’agiter la sage-femme (que n’ai-je envie de dire la folle-femme) sur le ventre de ma mère. Ma tête, que dis-je, ma grosse tête, qui arriva en dernier à la lumière du jour, ne fut pas ménagée par cette personne. (Voir photo fin de chapitre !)

Le soleil n’est pas couché que j’atterris au grand Centre Hospitalier Régional. Diagnostic médical : hémorragie cérébrale due à un enfantement difficile... Je pourrais compléter par un "lu et approuvé", et signé "le Destin". Pour que mon programme puisse se dérouler comme convenu, le mot "cérébral" contenu dans le diagnostic médical n’était pas le cerveau mais le cervelet... La rombière avec ses démonte-pneus m’a en effet abîmé l'arrière de la tête.

Pour que ma trajectoire s’accomplisse, le "Destin" revient me voir périodiquement, un peu comme on visite un parent éloigné. Dans ma huitième année il arrive pour une première fois en me saupoudrant généreusement la nuque, le haut du dos et les bras d’horribles élancements des plus aigus... (Ma mère appelle cela des rhumatismes et le médecin traitant, très pudiquement, des douleurs neurologiques). Ces douleurs se trouvent être parfois si pointues que j’en perds le souffle. A cette époque le seul remède est de m’administrer du "Pyramidon", genre d’aspirine pour enfants. Mon manteau de souffrance tombe alors comme le cauchemar au réveil d’un sommeil agité. Cependant, quand le dernier des cristaux de sel est dissout et absorbé, le supplice de la torture revient sournoisement en rampant et bientôt j’agrippe maman par un bras pour qu’elle me redonne un petit Pyramidon. Notre médecin de famille de l’époque, sentant qu’il est arrivé au bout de sa science et jugeant dangereux que j’absorbe continuellement cette drogue, conseille à mes parents mon hospitalisation.

Je passe presque une année entière entre les quatre grands murs d’une salle commune dans le pavillon pour enfants. Les hommes en blanc, sous couvert de l’art, me font avaler moult potions et me tirent autant d’humeurs, cependant ils ne trouvent pas de quoi est faite la poudre de perlimpinpin du "Destin". Ce dernier, las, me lâche enfin les baskets et je peux regagner le foyer familial.

Il revient à la charge dans ma dixième année et le même scénario se répète pour toute une année. Entre temps, les hommes en blanc croient avoir découvert le remède, la panacée à bien des problèmes, en la personne de la "cortisone". Celle-ci me gonfle les chairs au point de me faire ressembler au Bibendum de Michelin, mais n’affecte en rien les semailles du "Destin"...

Je suis vers le milieu d'une des deux rangées dans une grande salle avec d’autres garçons de mon âge, quand le deuxième jour on vient me chercher. Une blouse

blanche me conduit dans une pièce étroite où se tiennent d’autres blouses.
On me hisse pour m’y asseoir sur une table d’auscultation, fait d’un vieux cuir brun. Je balance mes petites jambes, la blouse qui m’a guidé me câline les cheveux tout en emprisonnant un de mes bras.
- On va te faire une petite piqûre au dos ! Me dit-elle.
Les autres blouses me prennent, l’une l'autre bras, une autre m'immobilise les jambes, une énième me plie en avant, et des doigts me tripotent les vertèbres lombaires.
Après un instant, une horrible douleur entra en moi. A travers une longue aiguille plantée dans le bas du dos, les humeurs de la colonne vertébrale me sont tirées. Je me mets à suer, à étouffer, mes cuisses collaient au cuir, car cette chose se fait à vif !

Les cinq où six êtres présents me tiennent comme si j'étais une bête sauvage, ou du bétail...
Le supplice fini, on me ramène et l'on me couche à plat dans mon lit avec défense de bouger pendant une bonne paire de jours.

A quelques temps de là, la blouse blanche revint me chercher. A la vue de la pièce étroite, et de la demi-douzaine de blouses, je me mets à crier, à mordre, à donner des coups de pieds... Hélas ! Le supplice m'attend et se perpétue...

Trois douzaines de ponctions lombaires seront réalisées sur le total de mes deux hospitalisations.

L'enfant que j'étais fut brisé...

Il est des blessures, tant physiques que morales, que l’on ressent comme des crimes ! Et que l'on n'oublie pas de sa vie.
Certaines mains des hommes en blanc n’ont pas la propreté de leur blouse...

Tapi quelque part au fond de ma mémoire est le souvenir de ces supplices, une haine animale rode dans ces régions de mon cerveau, et il arrive qu’elle remonte à la lumière quand l’écho de ces jours est comme ici remué...

Revenons aux années 50. Admirables parents qui viennent, tant qu’ils peuvent, me visiter de ce lointain "chez nous". Dans ma mémoire d’enfant, ce "chez nous", ce "chez moi" s’effiloche... Ici c’est une prison-hôpital, le pyjama porté à longueur de jour prend valeur de tenue carcérale, jusqu’au point d’en oublier toute autre. Jamais de sortie, rien que les quatre murs servant de barbelés à deux rangées de lits sur lesquels se trouvent autant d’âmes que de souffrants. De grandes et hautes baies vitrées font croire à une liberté possible, liberté qui s’éloigne à chaque jour qui passe...

Les seules oasis d’espoir se trouvent justement être ces visites. Alors, un effet de loupe agrandit les choses les plus simples, les plus futiles. Chaque arrivée représente un choc. De loin leurs visages, leurs sourires qui s’approchent, la vue des vêtements civils tient du magique. Odeurs, goût des présents apportés, contrastent terriblement avec la neutralité, l’asepsie du local. Hélas ! Toute cette joie, je la sais éphémère. Les

visites suivent des horaires très stricts, les trains et les bus aussi. L’instant le plus difficile à supporter tient dans celui de la fin des visites, quand la porte se ferme sur un dernier signe, un ultime sourire appuyé. Je savoure donc goulûment tous ces moments rares comme des trésors.

En plus de la nourriture distribuée par les "geôliers", j’ai droit de la part de mes parents, à des cabas pleins de bonnes choses. Le pourquoi de ces "ponts de nourritures" tient à ce que je suis soigné à la cortisone, juste découverte. Un des aspects négatifs de cette cortisone absorbée, est son incroyable pouvoir d’ouvrir l’appétit et de ne plus le refermer. Si bien qu’un jour, une infirmière prénommée Henriette, au poétique surnom de "Tigre", une femme au caractère bien trempé se mouvant dans un corps d’athlète à la poitrine haut placée, est grandement irritée et vexée de tout ce déballage alimentaire. Elle reproche à maman cet apport continuel de mangeaille et de pousser l'outrage jusqu’à m'apporter des poulets cuits entiers. Comme si les "détenus"... pardon…les malades, n'étaient pas convenablement nourris.

Je garde dans l'oreille le craquant des peaux dorées et dans la bouche le suave des *Méchtkràtz'rla...* (En alsacien : des gratteurs de fumier - ce sont de petits poulets de quelques semaines).

Au cours de l’une de ces visites, et je ne dis ici que la vérité, je ne peux plus lever, ni le bras droit, ni la jambe droite. L’affolement de mes parents est admirablement jugulé par les explications du corps médical. La terrible chose régresse et l’énorme anxiété de maman et papa se mue en interrogation. Tout ce dont je me rappelle est qu’avant cette paralysie j’étais passé en salle de soin... Il faut bien que le Destin s’accomplisse. Cette litanie de PL (ponctions lombaires) s'arrête après le passage d'un professeur venu de Strasbourg qui dit l'inutilité de la chose. Il me restera pour toute la vie une fragilité de cristal en ce point du corps.

Lors de ce deuxième séjour au même CHR, quelque temps après mon admission, j’attrape je ne sais plus quelle maladie contagieuse... Je n'apprends cet état de contagion que quelques jours plus tard. Toujours est-il que l’on m’embarque pour une clinique afin de me placer en milieu isolé. J’ai droit, comme cela l’est de nos jours pour les terroristes de haute volée, au super isolement. Je ne comprends rien au film. Croyez-vous que l’on se donne la peine de m’expliquer, en des termes qu’un enfant puisse comprendre, de quoi il s’agit ? Non ! J’ai droit à l’arrachement d’un lit douillet, un trimballage en chariot, puis à un transfert en ambulance cahotante pour finir dans un genre de mitard. Une triste et sombre chambre à l’ouverture grillagée... Je suis au secret ! Enfin quelque chose qui y ressemble, les microbes sont censés me tenir compagnie un temps. Il me reste deux étranges rayons de soleil de ces jours. Des bandes dessinées qui me parviennent par le biais d’un genre d’autoclave, stérilisation oblige et la visite de mes parents.
Imaginez la scène au comique révoltant à mes yeux d’enfant. Je suis agrippé au grillage de ma cellule et un ou deux étages plus bas, sur le trottoir de la rue, oui vous avez bien lu « de la rue », mes parents. Voilà tout ce "qu'ils" ont trouvé pour nous réunir ! Il y a des choses qu’un enfant n’oublie pas...
Revenons à ce cher Destin. Il mit la touche finale à son œuvre quand, dans ma

treizième année, il réactive cette paralysie que j'avais éprouvée pendant une semaine. En termes savants, on nomme cela *hémiplégie partielle.* Contrairement à l'apparition originelle du mal, cette seconde phase se développe lentement, sournoisement, à la manière de certains supplices chinois. Et comble de malheur, les années les plus virulentes sont celles qui se calquent sur ma puberté. L'âge où l'on grandit ! Le déficit de taille de la partie droite de mon squelette atteint son maxi pour la jambe droite - moins huit centimètres - je suis un gars double. Au choix ! Un mètre soixante quatorze à gauche et un mètre soixante six à droite. Le truc est flagrant quand je mets les pouces en parallèle.

Comment voulez-vous marcher avec une jambe plus courte de huit centimètres.
Malgré une talonnette mon dos part en vrille et j'ai fait une collection de trucs en "ose" : cyphose, lordose, scoliose et j'ai même la carte : overdose !
J'ai appris plus tard qu'un médecin russe savait étirer les membres trop courts…
Alors ? Où se cachaient NOS champions ?

Avec le recul, j'ai envie d'appeler la période allant de ma treizième à ma dix-huitième année, les années terribles. Pendant ce laps de temps, l'hémiplégie fait lentement son lit pour se stabiliser sur un palier. Je passé dans cet intervalle deux examens, le certificat d'études primaire et un certificat d'aptitude professionnel en qualité d'électronicien. Cette période est truffée de centaines de chutes, plus ou moins graves. Mon genou gauche qui part en avant est à force violet tout le temps. Mon corps et mon âme cherchent un difficile équilibre pour sortir de l'enfance et devenir adultes...

Comme je dis en début de chapitre, je suis né un lundi vers les huit heures trente.

Cela aurait pu se passer par un gris et brumeux mois de novembre, rien que pour noircir d'avantage le sombre tableau. Mais je suis venu au monde au début du printemps. Le Destin, entité complexe, troque sa cape noire pour des habits de fêtes en me faisant naître sous le signe du bouillant bélier. Il pousse même la blague jusqu'à me faire apparaître un premier avril. Ce côté farce et attrape, épinglé sur mon dos bossu, est devenu de ma part avec les années passant comme une revendication, je dirais même qu'il est devenu mon blason.
Car cette dualité est à la base de ma vie, elle y est bien plus marquée que chez la plupart de mes contemporains. Ma conscience se trouve au milieu d'un grand cercle. Je suis le "ici et maintenant". Elle peut voir de part et d'autre, le blanc et le noir, la vie et la mort, le gai et le triste. Je suis l'éternel présent Tout cela dans mon être doit vivre ensemble et se supporter.

Pour que votre information soit complète, le coup de sifflet de cette partie d'attrape nigaud fut donné le premier avril de l'année 1946, jour de ma naissance…

…

Je fais un grand saut dans l'espace temps.
Le 25 mars 1995 est une date, pour bien des gens, rien qu'une date. Pour moi c'est la date du retour des douleurs, sœurs de celles que j'ai connues à huit et dix ans. Depuis je vis un long calvaire qui n'aura probablement de fin qu'avec ma disparition.
A l'heure où je termine ce manuscrit, soit mai 2006, il s'est écoulé plus de onze longues années. Mon propos est la narration de ces années...

De fin mars 1995 jusqu'en février 1996 suivirent des errements. Puis, un check-up des plus fouillé fut effectué au CHU de Hautepierre à Strasbourg... Un mot tomba : syringomyélie ! Il aura fallu toute une vie avant qu'une femme médecin prenne le temps pour sérieusement et humblement chercher, merci Chantal !
Syringomyélie est donc le nom que l'on donne à une saloperie, qui plus ou moins souterrainement a gâché ma vie physique et qui continue à me détruire, neurone après neurone. Un geste chirurgical stabilisateur fut apporté grâce aux mains expertes du Professeur Daniel Maîtrot en août 1996.

Il ressort que le problème est congénital, donc placé avant ma naissance...

Ainsi, nous avons le criminel.
Hélas ! Les méfaits de la syringomyélie, malgré la coquetterie de ses deux "Y", resteront impunis...



De haut en bas
Mon frère Jean, l'aîné.

Maman.

Et moi !

Constatez,
mon énorme
hydrocéphalie !

L'Instant

magique . . .
Juste l'instant !

C'est dans l'épaisseur de l'ombre
que la force de la lumière vous éblouit

le plus…

Dans la douleur et la souffrance broyantes,
il arrive parfois un trou dans le temps,
un instant absolument béni de "non", de "rien".

J'en connais un,
il se situe à la sortie de certains sommeils.

Je suis là dans ces secondes sans identités,
dans la traînée d'un agréable rêve
ou le non conscient d'un somme…

Là, dans ce court espace de félicité,
pareil à ces avants ou l'on était enfant sage
logé dans un corps à la légèreté de plume…

Une divine…
Divine poignée de secondes sans douleurs !

Cet avant, lointain, si ténu, va s'échapper,
le temps que d'un battement de paupière,
de reconnaître pour les yeux le papier peint,
le voilage des rideaux,
la fenêtre…

L'instant magique est tranché net au rasoir !

Bousculante, et en vous frappant de face,
l'infernale réalité quotidienne revient.

Le rêve se ferme, soulevant l'horrible vague
aux mille visages de douleurs,
qui n'a qu'un nom : syringomyélie !

La fasciathérapie

La fasciathérapie vient du mot "fascia", ce sont différentes "peaux" se trouvant dans le corps, telle la peau en elle-même, celles des muscles, le diaphragme; la plèvre… Ces éléments entourent tous les organes du corps.

C'est une technique qui permet de garder son corps et son mental en harmonie totale. Le corps humain a sa forme physique propre, cependant les forces qui l'animent lui

confèrent une forme de boule. Du centre de ce corps partent des sphères grandissantes, également des milliers de lignes de force soit horizontales, verticales, avants et arrières, en diagonales, traversent harmonieusement ces sphères. Je pense à une construction quantique…Quand il y a harmonie du corps, cercles et lignes génèrent la perfection. Quand s'installe la disharmonie tout se tord ou explose, telle une construction de cubes empilés montrant une belle image que l'on aurait bousculée et déformée de ci de là.

Le fasciathérapeute est là pour tenter d'harmoniser au mieux ces problèmes. Il a à sa disposition des centaines de mouvements complexes. Tous ses gestes sont doux (parfaits pour nous les syringos) et enchaînés.
Je vais vous citer un exemple simple pour commencer. Il tient votre tête fermement entre ses deux mains, puis le thérapeute induit un mouvement que vous allez suivre sans y porter d'intention en restant neutre, c'est l'intelligence du corps qui dirige le mouvement. Il fait basculer la tête vers votre épaule droite, puis revient au point d'origine, ensuite il amène votre tête vers l'épaule gauche et revient…. Il répètera ce mouvement un nombre de fois.
Vous me direz qu'il n'y a là rien d'extraordinaire. Mais voilà ce qui se passe réellement. En tenant votre tête au départ, il vous dit "parfois" ce que vous devez faire. Là, dans cet exercice il va dire : vous allez amener doucement votre tête vers l'épaule droite… Et il donne l'impulsion !
Le mouvement est un prétexte pour entrer en relation avec ses perceptions, de porter l'attention sur soi !
A partir de là, ce sont les lignes qui entrent en jeu. Les mouvements naturels du corps ont un temps de 15 secondes qui peuvent prendre la forme d'un balancier. La tête va aller doucement vers l'épaule, arrivée au bout de ses possibilités physiques, celle-ci s'arrête et attend le retour du balancier. Quand vous le sentez, vous "prenez un train en marche" vers l'autre épaule… tous ces mouvements se font dans l'harmonie.
Le praticien enchaîne les exercices suivant son art, et au bout de cinquante minutes la séance se termine. J'en retire souvent un bien être qui n'est… Hélas ! en visible et de suite, que passager… Mais un être sain en retire un grand bénéfice !

Je vous livre une phrase trouvée dans un livre qui, peut-être, entrouvre la méthode :
« Quand nous sommes attirés vers le haut, nous sommes retenus par les pieds et quand nous nous laissons glisser vers le bas, une main secourable nous tient par les cheveux. ». Le mental nous enracine à la terre et le cœur regarde et se tend vers le supérieur.
(Voir adresse fin du livre)

Vingt-quatre heures avec moi, dans ma carcasse !

Avant c'était simple, car nous menions une vie en gros ordonnée. Il y avait un lever, le boulot, un déjeuner, le boulot, un dîner, des distractions et le dodo.

Si je prends ma vie actuelle... J'ai d'entrée de jeu un os devant moi, et pas un petit. Je ne sais pas par où commencer, car ma vie est devenue un genre de carrousel. Je ne bouge pas, je tourne en rond et il n'y a pas un moment privilégié, une coupure…

Avant juin 2005, il y avait encore des fractions claires, mais une marche de plus vers le bas me les a ôtées ! Quand vous aurez parcouru ce chapitre, vous comprendrez cette hésitation.

Je suis en gros dans mon fauteuil de 10 ½ heures à 18 heures soit un tiers de la journée. Le reste se passe au lit soit 16 heures...

Pour une bonne compréhension, je crois que je vais choisir de sauter sur le carrousel par la mise au lit qui se passe aux alentours de 18 heures.

Ces derniers temps, je suis très fatigué et coupe mon ordinateur vers 17H 40 et prends mes médics du soir. La personne qui me met au lit fait partie de l'hôpital de proximité d'Oderen. L'équipe compte de 4 à 6 personnes selon les besoins. Je sais que je suis un privilégié, car je connais un tas de malades qui doivent se débrouiller dans une France ou l'on bousille le service de santé.
Je vais dans ma chambre, l'aide-soignante vide mon sac à urine puis m'ôte le foulard qui m'immobilise la jambe droite. Celle-ci fait de suite le salut spastique nazi. Vient alors le démontage - toute une série de cales qui me maintiennent, le coffret qui me tient le dos, l'accoudoir droit. Je m'approche parallèlement du haut du lit, puis l'AS (aide soignante) me glisse une planche de transfert sous la cuisse et fesse droite pour me riper sur le lit. Une fois couché en travers du lit, elle ôte le fauteuil et me fait effectuer un quart de tour pour être dans le lit. OH ! Légions de spasmes !
Pendant l'entrée et la sortie du lit, mes spasmes sont dans une phase maximum, car après des heures de micromouvements, voilà mon corps soumis à des gestes amples et brusques que je dois surveiller avec la soignante. C'est un moment où nous ne devons pas être dérangés.
Tous ces gestes sont calculés et très techniques. Ce sont des gestes physiques qui demandent agilité et rapidité à ces dames. Avec mon bras valide, j'aide un petit chouia…
Certains m'ont proposé un soulève-malade. Je comprends leurs points de vue, cependant le lever et le coucher sont les deux seuls moments où je me livre à une activité physique pour garder le peu de mobilité exploitable.
Je dis en passant que la classique kiné de base n'est pas appropriée aux syringos, et qu'avec mon kiné nous avons préféré la fasciathérapie. Là, également, je pourrais me fâcher avec la Sécu, je dis et pense que nous vivons avec elle dans un monde qui marche sur la tête. (Vive "le meilleur des mondes" d'Aldous Huxley)
La soignante procède alors à une mini toilette et me remet des protections américaines contre les irritations dues en partie aux frottements des spasmes, fixe le sac à urines au lit et me met dans la position du "transat" pour un quart d'heure afin que je récupère un peu mon souffle. Pendant ce temps, elle me pose sur le rabat de la table de nuit, mon seul et unique vrai repas du jour qu'elle me cherche dans le four préprogrammé.
Fin du travail de l'aide-soignante.
Quand j'estime le moment opportun, je remets mon lit à plat et dîne. Je tente de manger lentement et n'avale que des repas contenant beaucoup de légumes, des viandes blanches, du poisson et des fruits. C'est également à partir de ce moment que

je bois en quantité mes liquides-tisanes et cela jusqu'à minuit. Je profite de ce laps de temps pour me faire informer par France Inter pendant 45 minutes sur la marche du monde. Puis vient la préparation de tous les médicaments et mélanges que je dois prendre au cours de la soirée, la nuit et le lendemain. Je mets sur la tablette une série de télécommandes qui me permettent d'ôter un pourcentage de ma dépendance - volets roulants, diffuseur de parfums, lumières, téléphone – ensuite je mets mon casque et écoute de la musique douce par mon mini-lecteur. Car je vais entrer en semi-léthargie.
Ne me demandez pas pourquoi, je ne le sais pas ! Peux être le fait de digérer m'enlève-t-il le peu d'énergie électrique qui reste dans mon corps.
ET LES SPASMES CONTINUENT A M'USER A PARTIR DU NOMBRIL !
Un pied qui s'ouvre et se ferme, l'autre tremblote et sans crier gare, le tronc part en avant… Il y a toute une gamme de joyeusetés en stock, c'est selon le jour, l'état de toutes les épines spastiques…
Pendant le repas…attention la cuillère ! Dans la bouche STP !
A CHAQUE INSTANT, je dois rester vigilant (en plus des douleurs-fatigues) !
J'ai une grande serviette moitié sur la tablette moitié sur les draps et couvertures, car en plus, malgré des couverts à gros manche, il passe de la mangeaille à côté et les pommes roulent dans la chambre ! Pour tous les liquides, j'ai des bouteilles avec des suceurs à double blocage ouvert-fermé (style Tour de France). Deux bouteilles en plastique d'un demi-litre pour l'eau et des quarts de litre en verre pour les tisanes. Ces dernières sont entourées d'une lanière anti-dérapante découpée dans du sous-tapis.
J'écoute ma musique sans bouger et quand je peux je lis un peu, car vers 22 heures la digestion est finie et j'émerge. Si Christiane est à la maison, elle vient voir si tout est bien, parfois je dois l'appeler par l'interphone en cas de…
Selon les jours et les activités de Christiane, nous coupons la nuit en deux. Entre minuit et une heure du matin elle me met en place pour mon sommeil. A l'heure actuelle nous avons trouvé tout un montage savant dont l'acteur principal est une demi-basket arrière sur laquelle est fixée une lanière plate (comme celles équipant les volets roulants). Elle me place le sabot au talon gauche. Je me mets sur le côté droit, elle me surélève par un oreiller la cuisse et me plie à fond la jambe. Elle me met ensuite la lanière dans la main gauche. Nous avons des repères, car quand la jambe est bien pliée les spasmes s'arrêtent. La jambe droite, elle, est légèrement pliée et calée en position par deux coussins. Puis Christiane me couvre et je fignole tous les détails. Ma femme va dormir. Espérons que la prochaine opération avec la pompe va… Chut !

ME VOILA EN PLACE POUR NEUF HEURES SANS BOUGER ! SINON… Spasmes ! En général je me réveille au moins une fois entre 3 et 5 heures, j'en profite pour prendre les médicaments. Là… je suis en zone rouge, zone nitroglycérine !
A présent, je garde une veilleuse allumée toute la nuit, il me faut prendre trois à quatre comprimés, les porter à la bouche, prendre la bouteille, boire de l'eau, et reposer le flacon. *Le tout en n'actionnant que le bras gauche avec lenteur, tout en ne forçant sur aucun autre muscle que ceux du bras*… Sinon ! C'est l'explosion de spasmes trop longtemps contenus…

Et là?... Tout vole en l'air ! Les jambes s'ouvrent comme des parapluies automatiques.

Vlan et vlan ! Les tremblements débutent et il faut vite que j'attrape le perroquet, (triangle plastique fixé au bout de la potence au-dessus de moi) sinon gare aux bobos Dans les bonnes nuits, cela va du parfait - avalage réussi sans que rien ne bouge - à un combat qui peut durer des dizaines de minutes. J'en sors au bord de la syncope, épuisé et en sueur, le cœur battant la chamade, les poumons opprimés et sans air.

OUI !
La plupart des solutions, dans toutes les situations urgentes, nous avons TOUJOURS dû les inventer nous-mêmes, au plus près, par moi, ma femme, les deux ensemble, mon frère Alain, mon neveu Patrick, et surtout nos chers amis bricoleurs, techniciens de génie de première (Michel, Seb, David, Boubou), et ceux que j'oublie...
Je ne crache pas sur le SAMU ou les pompiers. Mais je dis : France ! Tout fout le camp ! Je pourrais écrire un chapitre de vingt pages sur la décadence, les inepties de l'état. Même les manifs ne portent plus… (La dernière de ma femme pour l'APF à Nancy, refus aux handicapés de manifester sur un lieu portant, comme par exemple, la grande, belle et importante Place Stanislas. Des éclopés contre toutes ces dorures ! Pouah ! Et pensez voir, les dérangements pour la circulation urbaine et tous ces toutous japonais qui viendraient à photographier la Cour… des Miracles)

Je reviens à mon propos des 24 heures avec moi. Et que peut venir faire le **dépendant total** dans un scénario de cet acabit, je parle de mes milles emmerdes !
Et là, je pense intensément à Vincent Humbert, à Alain C., à Jean-Marie Lorand etc. Hein ! Vous y avez pensé. A tous ces mille détails qui bouffent un tétraplégique.
Oui ! MILLE ! Le tétraplégique subit, avec sa mouche sur le nez ou dans…,!
Et, moi qui peux parler, bouger un peu, il m'est arrivé de crier, de HURLER, en mélangeant les cris de douleur et ceux de la fureur. Depuis plus de 4 000 jours !

Comme dirait l'ami Martin : *la médecine c'est souvent "amour - haine".* Je dis cela en passant et en pensant aux surdoués du stéthoscope ! Malheur à vous si un jour, ledit sort étant dans un mauvais jour, vous faisait un coup à sa façon…

MEME AVEC LA MEILLEURE VOLONTE, UNE PERSONNE EN BONNE SANTE NE POURRA ENTRER DANS L'HORREUR (ce dernier mot figure dans le titre du livre) QUE SUBISSENT CERTAINS HUMAINS !

Il y a des tas de nuits où je ne dors pas, ce que moi j'appelle dormir. Les médicaments ont leurs traîtrises. J'ai des cauchemars dont je peux vous raconter le détail encore maintenant, des années plus tard ! Il m'arrive d'avoir des crises de bâillement dans la journée ou la nuit, les médics ne me font pas roupiller !
Les nuits sont longues, très longues. D'autant que je n'ai plus le droit de bouger avec les harnachements anti-spasmes. Cela rejoint en sorte l'immobilité de Vincent. Vous ne pouvez imaginer cette horreur - oui ! Encore le mot ! - car il y a chez moi cette double immobilité. Celle que je viens de décrire et l'autre due à la syringo : on sent tous les muscles des jambes et pourtant ils sont figés comme injectés de toutes parts par du béton.
Et par-dessus ces décors de ressentis dingos, arrivent souvent vers la fin de la nuit, au petit jour, des angoisses monstres - les perles de l'horreur - qui sont sans raison et qui

me broient. Ce sont ces heures qui reviennent tout le temps malgré les médicaments à forte dose ! Que signifie le mot "vivre" dans cette folie sans fin…

Avec Christiane nous avons tout un tas de conventions, gestes, signes, mots, pour me situer. Le plus fou est qu'elle ne peut pas me toucher sous peine d'un départ de « sauteries ». Elle vient me voir et (comme ma mémoire ne veut plus) me donne son topo du jour qu'elle me double par écrit !
ENFIN … vient la délivrance… vers neuf heures. L'aide-soignante arrive !
Elle va d'abord vider le sac à urine, noter le contenu - je m'arrange pour ne jamais descendre sous 1,2 litre par jour. Puis elle va me laver le bas, m'habiller et me mettre sur le fauteuil puis laver le haut. Elle me positionne avec des cales diverses, et fignole la chose. Cela va prendre une bonne heure. Car je vais devoir tenir huit heures sur l'engin. Oh ! Douleurs diverses et grands inconforts permanents !
Le travail de l'aide-soignante mérite un grand chapitre à part, tant il y a à faire afin que je sois au mieux. (voir plus loin)
De toute façon pendant la journée, ma tierce-personne ou Christiane doit me repositionner souvent les pieds, les hanches, le torse…

En arrivant dans la cuisine je prends juste un peu de café puis je commence ma journée de travail. Comme dit, le syringo doit avoir des occupations qui soient à sa portée. De préférences, il faut trouver du varié pour les jours avec punch ou sans punch.

Mon occupation centrale tourne autour de l'ordinateur, je m'adresse ici surtout aux néophytes. Il ne faut pas diaboliser cet ensemble de matériel qui est entré dans tant de domaines. Il remplace et facilite bien des techniques. Bien sûr cela demande un apprentissage. J'y suis venu pour suppléer mes déficiences (voir chapitre : ordinateur).

Mais surtout l'ordinateur me permet de fuir mes douleurs car l'immobilité les augmente. Si vous écrivez avec un stylo vous êtes figé devant votre bloc !

A midi je prends une tartine et surtout je bois tout au long du jour sans oublier mes médicaments. Je ne mange pas pendant le jour **car cela amène des douleurs**, vu mon tassement sur le fauteuil. Puis je continue à travailler sur le PC. Vers 18 heures revient une aide-soignante pour me remettre au lit. Si ce n'est avant, vers 17H, car souvent je ne tiens plus la distance. Voilà ma folie pleine de douleurs 24/24 heures…

Un papotage par courriel . . .

L'échange du message ci-dessous a vraiment eu lieu. Lisez tranquillement cette conversation transcrite. En dessous, je tenterai d'éclaircir le pourquoi de ces lignes.

Anatole : Comment vas-tu ces jours-ci ?
Moi : comment je vais ? Mon fieu ? … Pas bien, un tas de trucs…
Un ami syringo qui a du se faire hospitaliser et de nouveaux gros soucis avec ma carcasse (des trucs jamais eus). De plus la rédaction de mon livre douleurs/ syringo,

je n'arrive pas à en parler, cela me bouffe ! Je fais deux lignes et ... l'asphyxie est là. De plus, parler de douleurs les réveillent ! Dur, dur ! Allez ! Anatole, c'est comme cela ! Que veux-tu !
Anatole : Je pense souvent à toi, mais j'hésite à t'envahir...
Moi : Tu ne m'envahis jamais… Il est des jours où avoir un mot fait du bien !

Et un peu plus tard je rajoutais :
Anatole il ne faut pas passer aujourd'hui !
Je préfère de loin un contact mail, je te fais un message cet après-midi…

Le cher Anatole *n'ouvre plus son ordi, donc ne lit pas ce dernier courriel et vient me voir... Dans l'après-midi, il passe, puis rentré chez lui à deux pas. Il m'écrit…*

Anatole : Et ben, mon vieux, c'est râpé ! Mais que crains-tu ? Quand on se voit, on parle, on rit même, on se dit des conneries... Que crains-tu ?
Moi : De quoi ? De qui ? Je retire toujours l'impression de ne pas avoir dit ce que je voulais dire...Non pas parce que c'est toi… Je peux te remplacer par un autre, cela serait kif.
Mais par-dessus tout. J'ai une bizarre impression que papoter, simplement que de papoter, me **tue !** Je m'explique !
Sur le moment, je suis COMME AVANT, plein de regain, puis une fois la personne partie, la syringo me fait payer l'addition par des vagues de douleurs. Je sais que c'est fou de dire cela, mais c'est comme cela ! Et C'EST de cette façon : par mes attitudes, mes expressions, mon parler… QUE JE N'AI PRESQUE PLUS D'AMIS
Mais Anatole, toi tu n'es pas celui qui s'incruste, alors c'est OK !
Anatole : Je respecte totalement ta façon de voir. On peut échanger comme tu veux ou pas, c'est exactement comme tu le sens. Moi, je sais qu'il ne se passe pas une journée sans que j'ai une pensée pour toi, et cela me suffit déjà. Le reste est à ta convenance.
Si tu as envie de me voir, si tu as besoin de moi, si tu as un problème, tu le dis, sans façons, sans complexes, sans préjugés… OK ?

Il est des amis qui le sont naturellement, il n'y a pas à dire que ce-sont-des-amis.
J'ai bien souvent remarqué que la santé déficiente crée des liens solides dans une chambre d'hôpital, plus que sur un lieu de vacances.
Et comme **Anatole** rame depuis longtemps, parce que… Parce que…
Depuis son enfance, un fil le retient comme les hannetons qu'on embêtait étant mômes, en leur liant un fil à une patte. Ce fil le tient encore…

Soignants et Malades

Une des grandes causes de mortalité chez les vieux en maisons de retraite est le suicide.
Une des causes principales de frustration auprès du personnel soignant est le manque de temps à pouvoir passer auprès des malades.

Ce qui devrait être la pierre angulaire, le ciment, entre les "vieux, les malades, les

handicapés…" et toute la chaîne des soignants, est l'*humanitaire* : les échanges, la parole, les sentiments, la compassion, etc.
Cette part est devenue la part congrue dans notre système de soin actuel !

Ni les soignants, ni les malades ne sont des machines, mais des gens avec un cœur !

La question est ouverte, et cela depuis la création des hôpitaux. L'hôpital doit-il s'adapter aux malades, OUI ou NON ?

Cette question est pour moi fondamentale ! Ma vision du monde présentée en partie III du livre montre que la personne humaine, je dirais même tout le monde vivant, doit être le premier centre des préoccupations des femmes et des hommes de passage sur cette Terre. Et là nous sommes actuellement absolument en pleine déroute ! Comme en bien des domaines !

A propos de l'hosto, je ne parle pas, dans le fond, du citoyen qui n'a qu'un problème bénin, et, qui ressort sous quelques jours, mais des cas hors normes, HORS STANDARD, pour qui rien n'est prévu ou imaginé et qui en entrant à l'hôpital change de monde. La standardisation est, ma foi, nécessaire afin de travailler plus rationnellement, mais devient une complète hérésie dans les cas hors normes.

Dans la catégorie "*hors normes*" il y a le syringomyélique, avec ses problèmes bien à lui, que lui impose sa pathologie. Ce malade "qui à tant à dire afin que l'on comprenne son mal" a en face de lui un "hôpital minute" qui fonctionne telle une gigantesque caserne. Et voilà un personnel accueillant un extraterrestre !
Sœurs et frère syringos, battez-vous contre le Monstre aux mille têtes ignorantes !
Je vous dis bonne chance !

J'aimerais en venir au travail du personnel médical qui actuellement se bat pour pouvoir travailler correctement et cela dans de bonnes conditions.

Je le vois tous les jours, étant le centre d'un des nombreux touchés à visiter à domicile par le SADAPA. (Soins à domicile aux personnes … Agées)
J'ai la chance d'avoir, pour s'occuper de moi, une unité en rotation de six personnes - quatre aide-soignantes, une volante pour les remplacements et une infirmière qui chapeaute le groupe -. Cela m'a permis d'expliquer, à ces dames, le b a ba de ce qu'est ma pathologie rare et cela fonctionne dans l'ensemble bien pour les soins.

Il n'y a que deux points noirs :
Le premier est le temps incompressible que nécessitent les soins complets (en gros une heure le matin et bien moins le soir).
Le second est l'inénarrable que représente la syringomyélie pour une nouvelle soignante, par ce CD je peux enfin en dire plus. Hélas, il n'existe pas de mots pour exprimer le temps, des images, des sentiments, des ressentis continuels.

Donc un coup de chapeau à ceux et celles qui soulagent le monde de ses plaies (!)

Combien d'enfants aimeraient embrasser la profession médicale, car pour eux c'est l'amour du prochain, son bien être, qui est au centre de leur préoccupation. Ils ont absolument raison, la vérité sort de leur bouche. *Aidez et vous serez riche !*
Hélas ! Le cœur ne rapporte pas de sous ! Mais cela va changer. Les temps nous sont comptés avant un retournement de situation complet sur Terre.
La technique des instruments n'est pas en cause, pas du tout. Il va venir le temps, *du zéro pétrole*, et il est très urgent de faire un virage complet afin de se tourner vers les énergies renouvelables. Il faut utiliser le reste de cette précieuse énergie afin de construire du concret comme des panneaux photovoltaïques pour notre approvisionnement en énergie.

Faisons vite, les papys boumeur arrivent en masse, c'est donc dans l'énergie qu'il faut investir et également dans la formation de milliers de soignantes et soignants, car la Terre est malade de sa pollution qui crée de nouvelles maladies par milliers. Par cet acte de dépollution, nous ferons d'une pierre deux coups et sauverons bien des vies.

J'aimerais revenir sur un point important : les maladies nosocomiales. Maladies que l'on contracte à travers les négligences au niveau des soins prodigués à l'hôpital ! J'ai mon idée sur ce problème mais elle serait à caser dans la partie III !

Si déjà on se tenait à certains principes élémentaires pour atténuer les risques cela serait un gain appréciable. Tout en n'oubliant pas, en premier lieu, que le malade à des défenses affaiblis.
Savez-vous quels sont les endroits les plus contaminés, et les plus proches du malade ?
Ce sont tout simplement les poignées de portes. Le personnel récure chaque jour les sols, excellent ! Mais qu'en est-il de ces dangers mortels que représentent les poignées de portes des chambres des malades ? Un bouquet de microbes !
Et ces mains qui vont et viennent sur la peau des patients… Oui ! Je sais, il y a les gants !... J'ai connu un monsieur - soignant qui en mettait, pour SE protéger.
Utiliser la bonne vielle méthode qui consiste à se laver les mains au savon de Marseille.

Que dire de plus aux soignantes ?... Aimez votre métier qui ressemble souvent à un sacerdoce.

Pensez à tout le bien que vous avez fait dans la journée. Et en rentrant le soir, regardez le ciel au-dessus de vous…

Chaque sourire donné est devenu une étoile de plus dans le firmament !

REVONS Monsieur le Ministre !

Je rêve, moi quasi-tétraplégique, que je viens d'être nommé Ministre de la Santé…
Non ! Non ! Ne me félicitez pas et ne m'acclamez pas encore ! Attendez mon programme !... Bon ! J'accepte néanmoins toutes les bises des dames…

Je dépose ici sur le Bureau de l'Assemblée Nationale, un projet de loi.
Il s'agit Mesdames et Messieurs les Députés d'instaurer un S.O.D.U.L.P.E.U.D.T. de huit jours pour toute personne exerçant une profession dans le domaine médical.

Ce "Sodulpeudt" ***va*** instaurer un climat qui rapprochera soignants et soignés et cela sera une sacrée et humaine révolution.

De quoi s'agit-il, Mesdames et Messieurs les Députés ?
En tout premier lieu, vous devez vous demander : « c'est quoi ***son*** Sodulpeudt ? ».
Tenez-vous bien à vos bancs !

STAGE OBLIGATOIRE DANS UN LIT
POUR EXPERIMENTER UNE DEPENDANCE TOTALE…

J'entends vos cris, vociférations, et vois vos mouvements divers !
Mesdames ! Messieurs ! Attendez… Je n'ai pas dit le FONDAMENTAL !
Et là, je suis sûr que l'on va vouloir attenter à ma vie ou simplement vouloir me mettre une camisole et m'enfermer…
Laissez-moi vous expliquer brièvement de quoi il s'agit, s'il vous plait !

Trois éléments sont à considérer et ils sont à la base de ce projet.

Premièrement
Bien des patients se plaignent de ce que le corps médical ne comprend pas leurs ressentis de malades - par exemple sur le plan des contacts, des traitements, des soins, des douleurs, de l'hébergement – et cela au-delà des propres problèmes du personnel médical vis-à-vis de leur structure hospitalière, employeur et condition de travail.
Je ne parle ici que du rapport "soignants-soignés".
Deuxièmement
Il arrive que des "soignants" passent de l'autre côté, et se retrouvent dans la peau des "soignés". Là, du coup, ils se rendent pleinement compte de tous les manquements, dérapages, insensibilités, non-sens…Ces "soignants" soignés témoignent *parfois* et se transforment *parfois*…
Troisièmement
Qu'est-ce qui changera avec le "Sodulpeudt" ? Ce stage obligatoire **de huit jours** humanisera les échanges et rapprochera les êtres humains, que nous sommes tous !
Voilà tout est dit et… Gare ! Les caméras de surveillance veilleront !
…

Que pensez-vous de cette idée, amis lecteurs,? J'ai bien mis en titre : rêvons…
Parfois, juste un brin d'humanité, de compréhension et d'écoute vraie serait déjà le début du rêve…

Le syringomyélique est-il une erreur ?

Un être humain, celui de tous les jours, sort de son sommeil.
Au réveil, il inspire un bon coup, se lève et marche vers la cuisine.
Il met en route la cafetière tout en sortant le journal de la boîte aux lettres, il en lit les titres.
La bonne odeur du café l'arrache de sa lecture...
Aïe ! C'est chaud !

En attendant que le café refroidisse, il palpe la laine d'un pull à mettre...

En quelques mots, au travers de cette femme ou de cet homme en bonne santé, s'est exprimé le fondamental de son corps.

Quels sont ces fondamentaux ? Le sommeil, l'équilibre, la respiration, la marche, la vue, l'odorat, la soif, la douleur, le toucher...

Toutes ces fonctions sont primordiales et indispensables au fonctionnement normal du corps. Avec d'autres comme celles de manger, goûter, écouter,

Que l'une d'elles, ou plusieurs, soient touchées ou viennent à manquer, et la vie peut être gravement altérée, voire compromise. Mais de toute façon la vie ne sera plus jamais comme avant… plus jamais !

Le toucher, nous l'avons vu avec la cafetière chaude, a dans une de ses composantes la douleur. La douleur, à travers le toucher sait reconnaître les formes d'agression, chaud, froid, mordant, piquant, grattant, pressant, pliant, tordant...

Le toucher sait aussi reconnaître la texture et cela de manière très fine. La surface du verre n'est pas la surface du plastique, notre mémoire sait que le verre est plus froid que le plastique est à température ambiante.

L'épaisseur de la laine ? Voilà un point très difficile à apprécier.

Le poids de la cafetière renseigne l'humain sans qu'il quitte des yeux du journal, il reste encore deux tasses à boire, voire trois.
Il va encore boire une tasse, l'autre ou les deux seront pour le conjoint.

La forme du bol de la cafetière, le mouvement de l'approche vers la tasse font du toucher une composante de l'adresse pour verser dans la tasse le café, sans en mettre à côté, et cela sans presque regarder.

Voilà ce qui me fait penser que, moi syringo, je suis une totale erreur car il m'est impossible de faire tout cela.

Soyez patient avec le patient !

La personne touchée par la syringomyélie a une multitude de problèmes de toutes sortes qui se présentent continuellement à elle.

Ces problèmes sont répartis en deux grandes familles : les événements maîtrisables et les non-maîtrisables.
Ces problèmes, quelle que soit leur famille, sont changeants. Souvent ils vont et

viennent, sans que l'on puisse en comprendre et analyser leurs manifestations.
Pour nombre d'entre eux, on ne contrôle ni leur durée ni leur intensité.

Voilà un bref survol de ce que doit endurer le syringomyélique.

Il s'y ajoute, suivant la gravité et les perturbations engendrées par le mal, les attitudes physiques, mentales et morales propres au malade. Ainsi que celles de son entourage proche, famille et amis, et celles bien sûr de la grande nébuleuse médicale (médecin de famille, infirmière, aide-soignante, neurologue, neurochirurgien…)

Il faut savoir accepter - *entre le syringo et ceux qui l'entourent* - un grand nombre de coups de fureur, d'abattements, d' "y-en-a-mare", de disputes, d'engueulades, de mensonges, de tricheries, de coups bas, d'abandon de conjoint(e), de non écoute, de sévices moraux ou corporels, de marchandages…

Car il ne faut pas oublier que pour l'heure la maladie est une pathologie définitive. Pour les cas légers, le mal reste heureusement dans des limites acceptables. Mais comme dit plus haut, cette ignoble chose est mouvante et changeante. Quand le mal est étendu, le malade en descente vers les profondeurs est davantage demandeur. De ce fait, l'entourage est plus tendu et fait peser sur le syringo un poids supplémentaire. Cela augmente son horrible vécu et l'enfonce chaque jour un peu plus. C'est un ballet démoniaque sans fin !

Un point FONDAMENTAL ! Manipulez le corps d'un syringo avec UNE GRANDE TENDRESSE ET DES MOUVEMENTS COULANTS ET LIES, afin de ne pas faire souffrir sa pauvre carcasse. (Ce n'est pas moi qui distribue les bons points pour le Paradis, mais AMOUR ! (Voir partie III).

Bien des personnes de l'entourage oublient SOUVENT que tous les antalgiques ou antispastiques n'ont qu'un rôle **at-té-nu-a-teur** et qu'une bonne partie des syringos ont souvent un fond de maladie qui fait que… que…
Alors soyez patient et compréhensif… Merci !
Je sais CE QUE NOUS SOMMES pour être souvent dans le cyclone !

Nous sommes, nous malades, des gens absolument gnangnan et chiants. Cependant comme l'avait dit Jésus il y a deux millénaires : que celui qui n'a jamais souffert ose lui jeter sa première migraine ou son premier mal de dos !
Voir chapitre suivant corsé, vécu par des milliers, qui peut également vous frapper !

Les "vu-entendu-touche" interdits d'ecrits!

Quelles hontes, quelles rages, quels désespoirs, quelles humiliations et big tristesses !
Ce que j'ai subi, vu, entendu, pigé, analysé du corps médical ***depuis ma naissance***.

OUI !
LE MALADE EST **DEPENDANT** ET **PRISONNIER** DES HUMEURS, GESTES, PENSEES, DE TOUS CEUX QUI TOURNOIENT AUTOUR DE LUI !

IL DOIT SE TAIRE SOUS PEINE DE DIVERSES REPRESAILLES POSSIBLES !

JE DIS EGALEMENT… PAR BONHEUR, QU'IL Y A PLUS DE 50% DE GENS SUBLIMES QUI L'AIDENT À SUPPORTER SA PRISON-DOULEURS !

*****

Oui, lecteur ! **Je ne peux pas en dire plus** sur les noms, grades, métiers de cette fraction d'humanité aux métiers très exigeants, qui n'a rien à faire auprès des grands malades !
Pour certains nous sommes un objet ! Un empêcheur d'être gai ou frivole !
Pour certains nous sommes un paquet dégueulasse plein de pisse et de merde !
Pour certains nous sommes un "inexistant" ou "transparent", vivement la fin du jour !
Pour certains nous sommes un cas à montrer ! Les mandarins bien rasés, clean-nickel
Pour certains nous sommes un numéro… le syringo du 13 ou du 666 !
Pour certains nous sommes une chose sur laquelle on fait des expériences !
Pour certains nous sommes cons ou chiants ou l'exutoire d'un conflit de personnel !
Pour certains nous sommes : "fait perdre un temps précieux - pas le temps d'écouter "
Pour certains nous sommes un terrain pour assouvir leur perversion (vu de mes yeux)
Pour certains nous sommes un exutoire à leur désastre conjugal (les mal baisés !)
Pour certains nous sommes une échappatoire à leur négativité désastreuse.
Pour certains nous sommes des emmerdeurs ou emmerdeuses car pour le moindre contact, geste ou déplacement, nous crions où disons "doucement !".
LES IGNORANTS NE CONNAISSENT PAS la multitude de problèmes qui nous assaillent tous en même temps … Souvent nos larmes coulent toutes seules en raison des douleurs ou sous l'effet de l'incompréhension. Les réponses neurologiques venant du corps arrivent très lentement. Alors que nous sommes épuisés et perdus, les "AUTRES" voudraient qu'on leur dise l'effet de leurs "gestes" ou "actions" alors qu'il nous faut parfois 5, 10, 20 minutes pour nous comprendre nous-même…

Pour les gentils, les compréhensifs, les doux, ceux qui prennent leur temps, qui nous écoutent, qui essaient de comprendre et de nous faire moins mal, nous mieux cerner, nous aider et nous aimer dans notre différence, qui chantent …UN GROS MERCI DU CŒUR !
Ma vie de grand handicapé, je l'ai choisie moi-même afin d'expérimenter la douleur!
Pour les autres touché(e)s, c'est peut-être leur karma. (La Loi de cause à effet) d'après les philosophies orientales ou nous même… Étudiez la partie III du livre.
La roue des vies tourne et un jour "les certains" seront à notre place ! J'ai écrit ci-dessus *"les certains"* - les soignantes porte pantalons - le féminin est sous entendu.
Ne portez pas sur l'autre, ce qui vous négativise ou divise, nous dit AMOUR !
Donnez, donnez de vous et vous serez lourd(e) de bonheur simple et léger de cœur !

Test de douleurs pour un bien portant !

(Cruel mais banal pour un syringo . . .)

A LIRE ATTENTIVEMENT ! A MEDITER !
PUIS A FAIRE LE TEST EN GRANDEUR NATURE SANS TRICHER !
DOULEURS ET SOUFFRANCES
LE PAYS DE L'HORREUR DE LA SYRINGOMYELIE

Souffrance !... Souffrances morales!... Douleurs physiques... Douleurs totales... Douleurs... Elles sont présentes dans toutes les dimensions de mon être.

Elles vous fouillent, vous exténuent, vous acculent, vous détruisent au-delà de tout ce qui peut être dit... Les miennes sont issues de la ***Syringomyélie !***

Chaque être a la sienne, les siennes... Je vais tenter de vous faire comprendre ma "syringo", vous faire tenter d'approcher, d'appréhender les miennes...!

Vous, mes amis, mes semblables... vous êtes loin de saisir l'étendue de son emprise sur moi, ce que sournoisement elle représente exactement...

Désirez-vous me suivre un moment dans mon pays d'horreur, car jusque-là... PAS UN DE VOUS N'A OSÉ, PAS UN ! Mais n'ayez pas peur, je resterai à vos côtés tout au long de l'expérience, j'espère que vous n'allez pas...

Bon ! Allons-y pour la tentative !... Je vous demande simplement d'ôter vos chaussures et de vous mettre sur la pointe des pieds, comme si vous vouliez saisir quelque chose sur une étagère bien au-dessus de votre tête.

Voilà... Vous y êtes !

Sur les doigts de pieds... Laissons passer les minutes...

Maintenant... Vous êtes dans cette position depuis plus ou moins longtemps...

Histoire de vous décontracter, vous éprouvez peut-être le besoin de faire quelques pas de danse. Allez-y !... je vous le permets volontiers. Il est seulement défendu de vous laisser redescendre sur les talons...

Restez sur les doigts de pieds... Et le temps passe...

Petit à petit, des tensions, puis des crampes naissent dans vos mollets...

Cela remonte dans les cuisses...

Vous commencez à avoir mal dans les reins...

Restez sur les doigts de pieds... Et le temps passe...
Allez ! Je suis gentil... Je vous autorise à vous appuyer contre un mur... Mais défense de redescendre sur vos talons...

Les minutes passent, cela devient lentement intolérable, vous commencez à transpirer... puis à geindre...

Vous pensez à me demander d'arrêter là l'expérience...

Je vous réponds par un rire ironique, je fronce les sourcils...

Allons ! Quoi… Nous venons juste de commencer à effleurer le début...
Ah !... Autre chose… Ce que je vous dis là n'est pas vrai… Cependant, imaginez à présent que sous vos talons se trouvent des clous ! Ils sont dressés avec leur pointe regardant vers le haut. A la moindre relâche… Pensez ! Cela se traduirait par...

Je ne vous le dis pas, à vous de voir l'image de ces pointes acérées qui...

QUOI ! Je suis cruel ? Machiavélique ? Tsss, tsss ! Voyons... Restez en l'air !

Les crampes gagnent à présent les épaules, le cou, les bras. Vous commencez à avoir mal au ventre...

Vous me dites : très bien ! J'ai compris !...

Pour toute réponse, je glisse devant vous un grand miroir sur roulettes. Vous vous y découvrez faisant une vilaine grimace qui elle-même prend votre force !

Une goutte de sueur vous glisse dans l'œil et cela vous brûle.

D'un coup, vous découvrez AVEC HORREUR dans la glace, que le sol est vraiment *recouvert de milliers de clous debout...*

Vous me demandez, vous me suppliez, d'ôter ces saloperies de sous vos pieds...

Je vous réponds que... tout ce que je peux faire pour vous. Là...c'est que vous soyez attaché par les bras à cette corde qui apparaît, pendant du plafond... Là, juste au-dessus de votre tête. Comme cela, vous aurez loisir de tirer sur les bras et de soulager le bas de votre corps...

Et vous voilà pendu par les bras...

Comme la mer qui se retire avec la marée descendante, les crispations quittent votre cou, thorax, ventre..., vos reins, fesses, cuisses, mollets..., enfin vos pieds et doigts de pieds. Vous soufflez tout en souriant jaune...

L'atmosphère est surréaliste... Moi, je souffre en continu, en allant parfois vers un degré moindre de la douleur. Subrepticement, je frôle alors ce que vous éprouvez là...
Vous, vous venez de revenir à la normalité... Vous retrouvez un corps muet qui n'exprime nulle souffrance. Attention, vous venez de vivre une simple escarmouche, vous venez juste de humer mon pays...

Je vous observe à la dérobée... Vous exercez de petites tractions sur les

bras, alternées par des appuis sur la pointe de vos pieds. Je lis en vous comme dans un livre ouvert… Mille fois par jour je passe par de petites rémissions...

Le moment n’est pas loin où cette alternance ne vous procurera plus aucun soulagement. Une nouvelle et très petite boucle sera bouclée...

Aidez-moi !... S’il vous plaît, aidez-moi !...

Je vous écoute mon ami(e), je vous avais promis de vous aider...

Otez ces clous et délivrez-moi... Je n’en peux plus !...

MMmm !... Oui ! Mais voyez-vous, on ne voit pas votre mal, à part votre grimace... Mais la grimace, elle prend de l'énergie et viendra un moment où vous ne la ferez plus... Quand vous serez au-delà de tout, vous ouvrirez les yeux tout grand... Oui ! Et vous penserez : qu'ils sont cons ces abrutis ! Les médecins et le personnel hospitalier n'ont souvent AUCUNE IDEE DE LA DOULEUR ! Mais cela je vous le conterai un autre jour…

La première heure que l’expérience est bouclée... Une toute petite heure !... Une minuscule heure... Un brin, une goutte, un souffle... Alors qu’il y a des gens qui souffrent des mois, des années...
DES DIZAINES D’ANNÉES ! SANS QU'ON NE VOIT LA DOULEUR ! POURTANT !

Imaginez ! Mettez-vous dans la peau d’un être sur cette impossible voie.

Demain matin en me réveillant (si toutefois j'arrive à dormir !) cela va commencer, sourdement... Je prends des anti-douleurs... Un médicament n’est jamais innocent, il génère ce qu’on appelle des effets secondaires... Parfois plus insupportables que la cause première...

Va ! Passe la matinée. La paralysie qui monte jusqu’à la poitrine, laisse la colonne vertébrale sans soutien. Les nerfs sont talés, engendrant les premières douleurs de la statique du jour, les muscles pris dans la spasticité sont durs et douloureux, les articulations des genoux se bloquent... La sonde urinaire permanente est comme une épée plantée...

Toutes les quatre heures je prends des antalgiques...

Va ! Passe l’après-midi... Quoi ? La télé ? Bien toujours trop mal...

Certains jours, j’ai l’œil sur l’horloge... Dix-huit heures ! C’est l’heure de la mise au lit par le service d’aide médicale à domicile... Selon les jours, c’est bien souvent une délivrance... Momentanée... Salut cher plafond !

Il va y avoir demain. Mais avant, j'ai droit aux cauchemars, engendrés par les

petits bonbons, hallucinations, trous de mémoires, étouffements, sueurs...

Je suis couché... Lavé et pomponné... La peau brûlée par les acides des urines, et parfois des selles, est calmée...

Les jambes gonflées, à présent fourmillent... Ravagé de fatigue, hébété, je regarde le plafond, pour une quinzaine d'heures...

Et si je... disais : ASSEZ ! Je veux mourir ! Je n'en peux plus...
Ah ! Mais Monsieur, c'est défendu ! VOUS DEVEZ SOUFFRIR JUSQU'A LA FIN DE VOS JOURS ! C'EST LA LOI DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE !
La loi dit que c'est un crime si on vous aide à passer. Par contre le suicide vous est permis ! (Loi Daillet-Barrot du 31 décembre 1987)

...

LES TALONS PLUS HAUTS ! Oui ! Je sais, c'est un cauchemar...

On ne pense pas à certaines réalités… Untel a eu un grave accident de la circulation, un autre est tombé dans les escaliers, un troisième a été brûlé...

C'est en entrant dans une dimension extrême, en la vivant, que la condition humaine prend un sens unique, absolument neuf... Les éclopés de la vie y sont continuellement confrontés ! L'irrémédiable sera vécu ! A fond et sans alternative ! Qu'il fût accepté ou non ! Certains trouveront intolérable un fait, là où d'autres subiront l'épreuve avec philosophie...

Le plus difficile à supporter sont les douleurs morales et physiques chroniques.

...

***ALLONS** ! Vous pouvez redescendre... Doucement !*

*Mais n'oubliez pas ! **SURTOUT N'OUBLIEZ PAS** tous ceux qui ne pourront plus jamais se reposer sur les talons et aussi ... à chaque clou rencontré, prenez garde de ne pas vous blesser, et... Ayez une petite pensée pour moi...*

Écoutez ce que je ne dis pas, je vous en prie . . .

Ne soyez pas trompé par mon visage, car je porte mille masques
Et aucun n'est mon vrai moi.
N'en soyez pas trompé, au nom de Dieu, je vous en prie.

Je vous donne l'impression d'être sûr de moi,
Plein de confiance et de tranquillité,

Que je n'ai besoin de personne. Ne me croyez pas.

Sous ce masque il y a le vrai moi confus, craintif, isolé.
C'est, pour cela que je me crée un masque pour me cacher,
Pour me protéger du regard qui voit,
Et pourtant ce regard est précisément mon salut.

A condition que je l'accepte, s'il contient de l'amour,
C'est la seule chose qui peut me libérer
Des murs de la prison que j'ai moi-même élevés.

J'ai peur de ne valoir rien, de n'être bon à rien,
Et que vous le verrez et me rejetterez.

Alors commence la parade des masques.
Je bavarde avec vous.
Je vous dis tout ce qui n'est rien,
Et rien de ce qui m'est tout et qui pleure en moi.

S'il vous plait, écoutez soigneusement et essayez d'entendre
Ce que je ne dis pas.
J'ai vraiment envie d'être sincère, vrai, spontané, d'être moi-même.
Mais il faut que vous m'aidiez. Il faut que vous me tendiez la main.

Chaque fois que vous êtes bienveillant, doux et encourageant
Chaque fois que vous vous efforcez de comprendre par véritable intérêt,
Mon cœur a des ailes, des ailes très faibles, mais enfin des ailes.

Par votre sensibilité, votre sympathie, votre puissance de compréhension,
Vous seul pouvez me libérer de l'ombre de mon incertitude,
De ma prison solidaire.

Cela n'est pas facile pour vous, car plus vous m'approchez, plus je me défends.

Mais on me dit que l'amour est plus fort que les murs des prisons
C'est en ceci qu'est mon espoir
Essayez, je vous en prie, de faire tomber ces murs d'une main ferme
Mais douce, car un enfant est sensible.

Qui suis-je, vous demandez-vous ?
Je suis quelqu'un que vous connaissez très bien,
Car je suis chaque homme, je suis chaque femme que vous rencontrez,
Et je suis aussi vous-même.

Auteur inconnu. The psycho therapist.

Des paroles de syringos.

** J'étais l'époux de Marie-Claude et mon prénom Claude, s'était assemblé avec le sien pour 45 ans de vie commune. Elle est partie le jour de la fête des mères, après 10 ans de souffrances qui se sont accentuées, au fil des ans, puis des mois, puis des jours, pour se terminer au jour final libérateur…*

* Emilie me dit : mes mains sont mortes aux bouts de mes bras. Je regarde les poignées de portes, le téléphone qui sonne, les jolis boutons de nacre de mes blouses et dans le miroir les larmes qui perlent, et que mon mouchoir ne boira pas.

** Albert me dit : je ne sais jamais quels doigts vont s'ouvrir pour prendre mon verre.*

* Romain dit qu'il ne sait pas si le liquide qu'il va boire est glacé ou brûlant

** Christine me dit : que son genou gauche oublie souvent de rester tendu, alors que dans ses bras elle porte son petit garçon.*

* Bernard savait suer et mouiller six T-shirts en une matinée et sans produire le moindre effort

** Isabelle aimait tant ses petits enfants. Mais le moindre contact sur sa peau propre et la leur, la faisait crier de douleur.*

* Léonce me dit : la Sécu ne voulait pas lui rembourser le transport couché pour l'hôpital Rothschild. Peut-être qu'à Pompidou lui aurait-on rendu un sou ? Choisissez bien votre établissement. A la Pitié, ils tirent des gueules, alors qu'au Kremlin le sang est rouge… Ou le fut ! Il se peut qu'à Eugène Marquis, si l'on est noble ! Va savoir !

** Mireille me dit : en sortant le pot en verre de miel du caddie pour le poser sur le tapis de la caisse du supermarché, il a fini parterre en explosant… Pourtant je le tenais bien serré entre mes doigts !... Maman ! Cela dégoulinait épais et dru….*

* Paulette me dit : ma moelle ? Comme un gruyère... Un p'tit trou, un p'tit trou… de poinçonneur des lilas ! Bien sûr ! Comme l'aurait chanté l'ami Serge !

** Anne me dit : je n'ai plus de sécrétions buccales, les aliments restent coincés ou font fausse route vers les poumons... Et si on lui greffait un sens giratoire ?*

* Henri me dit : en hiver je suis torse nu ! Le moindre tissu sur la peau me rend fou !

** Géraldine me dit : les vibrations de ma voiture me font serrer les dents de douleurs.*

* Paul me dit, l'autre Paul également, et Richard… Bref ! Je suis un simulateur de douleurs, de fatigues ! Impossible toutes ces douleurs ! Crie-t-on dans les centres anti-douleurs. Brigitte renvoyée d'un centre a demandé au médecin-chef s'il répèterait cela devant son avocat de mari !

** François me dit : si aucun médecin ne comprend mes douleurs, que dois-je faire ?*

* Joséphine me dit : mon neurologue affirme qu'une si petite fente syringomyélique ne peut donner tant de douleurs !

INTERMEDES

20 CLOUS DE DOULEURS

TEMOIGNAGES DE DOULEURS !

Des syringos parlent …

Vous allez lire maintenant dans les pages qui suivent, des bribes de témoignages de gens atteints de syringomyélie de l'association APAISER…

Ces gens ont en commun avec moi des dizaines de douleurs et troubles divers et cela

vingt-quatre heures sur vingt-quatre...

J'aurais pu en mettre des centaines, mais à quoi bon, cela n'aurait rien changé à ma conviction inébranlable...Notre mal a quelque chose d'unique qu'il n'est pas possible de partager avec nos frères humains.

Je sais pertinemment que je vais faire hurler bien des gens, surtout les médecins. Mais les faits sont là par centaines pour confirmer mes dires. Quant aux politiques, ce sont des crétins finis. (Voir la nouvelle loi sur l'euthanasie !)
Combien d'entre nous sommes passés par des centres anti-douleurs, des hôpitaux également (parfois psychiatriques – plusieurs syringos) sans résultat, si ce n'est, parfois, une étiquette de simulateur.

Devant l'ignorance, la bêtise, les négligences, le manque d'attention, de temps, de savoir du corps médical… L'amertume et la colère sont grandes parmi les syringos.

Une syringo parle…
Douleurs

D ouleurs d'une densité extrême
O bstinées
U ne sensation de brûlure
L ancinantes et cruelles
E nlèvent parfois le goût de vivre
U topie d'une vie meilleure
R ecrudescences parfois violente du mal
S ournoises

L'amie Nicky du Canada

Un syringo parle de douleurs…

Frappé par le bon sens de la violence.

Dans le rétroviseur de la vie,
L'on voit ses pas se perdre dans les Avants,
Ces justes passés, encore noirement palpitants.
Mais là, au-delà des doigts tendus, les A venirs,

Corps et âme, aveuglent de ces petits futurs,
Longtemps jusqu'à toujours,
Les douleurs seront.

Immenses mondes sauvages,
Claques serrées sur claques serrées,
Usant squelette d'étourdissement,
Vieilles vinasses éventées,
Bouches ouvertes sur des paroxysmes bloqués,
Exhals cloués comme vieux pavés de rues désertes...
Ruisseau de larmes coulantes et brûlantes,
Dans des cheveux fripés sur un drap blanc.

Oui !
Les aiguilles des montres sont collées,
Les sirènes rageuses hurlent,
Mille masses de forgeron vous frappent jusqu'à l'abrutissement.
Autant de vermines scélérates,
Vous coud et découd sur les plateaux des machines.
Trames et fils de nerfs piqués,
A travers un tricot lancinant et sourd.

Les petites heures dans les grandes,
Noyées dans une sismique sans fin,
Scandent des plaintes infinies.
Les terres glaises, chairs roses de folie,
Pétries, arrachées, broyées, déchirées, hachées, pressées,
Disloquées, tordues, écartelées, moulues et brisées
Par d'impitoyables et lourds coups de boutoirs,
Souffrent un martyre de cent Jésus.

Francis

Un syringo parle de douleurs…

Un espoir déçu...

Depuis le début de ma maladie, je gravis mon calvaire.

Si au commencement je pensais que le mal s'arrêterait, aujourd'hui je sais que c'est un combat de tous les jours et ce ne sera pas moi le vainqueur et pourtant quelquefois…
Je rêve que le mal va cesser.

La nuit, dans mon sommeil, ça m'arrive de rêver que je marche, que je cours, que je saute dans les vagues et...

Quand je me réveille avec une immense douleur dans tout le corps, ça me ramène vite à la triste réalité et là, une grande détresse m'envahit.

Il me semble à ses moments-là que je serai mieux mort...
Surtout lorsque je sais que chaque jour m'amène un peu plus de douleur et de détérioration que je n'accepterai jamais.

J'espère, très fort, que les chercheurs, un jour, trouveront de quoi stopper la syringomyélie. Je sais que pour moi ce sera trop tard, mais pour les plus jeunes, qu'ils s'en sortent.

Heureusement pour moi, je suis bien entouré !

Ce qui, entre ma femme et ma fille, me donne du courage. J'essaye d'oublier en regardant la télévision malgré les douleurs ; je joue aux cartes avec mes amis ; ma femme me fait la lecture et les mots croisés…, et je tente tant bien que mal de ne pas trop penser à l'avenir.

jacky

Décédé

Une syringo parle de douleurs…

Ma douleur, elle est bien sûr physique : la spasticité, la sensation de brûlures au niveau des pieds, le manque d'équilibre, la fatigue à marcher avec des attelles et deux cannes. Mais cela, il me semble que je le gère à peu près pour l'instant...
A part que je me demande bien ce que l'avenir me réserve...

Mais ma vraie douleur, elle, est effective.

Ne pas pouvoir m'occuper de mes petits enfants alors que cela rendrait tant service aux parents et que cela nous ferait tellement plaisir.

Priver mon mari de randonnées en montagne, car il ne veut pas partir sans moi...

Ne plus être aussi efficace dans la vie de tous les jours et, ne pouvoir aider un humain plus en difficulté que moi, à part lui prêter une écoute...

Sentir la dépendance arriver et malgré le traitement, ne rien maîtriser !

Il y a un avant syringo et un après syringo

Aux USA il y a eu un avant 11 septembre 2001 et un après 11 septembre 2001 avec des milliers de morts. Et la nuit je rêve que je descends avec mes cannes les escaliers d'un de ces buildings et que cela n'en fini jamais, jamais, jamais, jamais, jamais...

Les guiboles qui flageolent .

Au commencement, j'avais deux guibolles

Avec elles, j'ai beaucoup travaillé et pas mal fait la folle

Arrive la syringo, l'on me donne deux cannes cela fait quatre guibolles

Puis l'on me met deux attelles, cela fait six guibolles

Alors, pourquoi de plus en plus ça flageole ?

Trêve de gaudriole !

Marie Jo

Une syringo parle de douleurs…

Idées noires sur lit de nuit blanche

Des cachets, des gélules,
Faire sauter la capsule ?
Sois sage ô ma douleur
Lâche-moi quelques heures

Y a-t-il un paradis
Qui mérite un tel prix ?
Pour moi sur cette terre
Aujourd'hui c'est l'enfer.
Qui me retient encore
De plonger à l'aurore ?
Continuer toujours,
Est-ce vraiment de l'amour.
Que d'imposer ainsi
A enfant et mari
La vue de la souffrance.
Et de ma déchéance...
Un tel chemin de croix
Pour moi qui ne crois pas
A quelques jours de Pâques
Puis-je attendre un miracle ?
On parle résurrection
Je rêve de guérison
Je rêve d'une longue trêve
Avec des nuits de rêves
Plus de nuit de brouillard,
De lancinants cauchemars
Peuplés de ces douleurs
Comme autant de terreurs
Garder la bonne humeur
Quand l'horizon fait peur ?
On me parle de patience
Mais qui sait la souffrance
De devoir renoncer
A tant d'activités
Qui font qu'on se sent vivre
Qui font que l'on peut rire
Qui font qu'à 33 ans
On n'vit pas comme à 100
Bien sûr je veux lutter
Et continuer d'aimer
Que cesse ce mauvais bal
Que l'on m'ôte ce mal
La douleur est bien là au creux de mon épaule
Une caresse, une étreinte ? Que personne ne me frôle
Car c'est alors bien pire, parle-t-on d'apothéose
Quand sous ces stimuli, Les sensations explosent
Impression de brûlure, de flashs, de déchirure,
Impression que plus rien n'enrayera la blessure...
Quel est donc cet état ou tendresse et caresses
Peuvent se transformer en grossières maladresses
Depuis quand la douleur prend possession des corps

Jusqu'à donner envie de préférer la mort ?
Est-il un être humain qui peut la supporter ?
S'il existe quelque part, puisse-t-il un jour m'aider
A comprendre pourquoi je me sens condamnée
A vivre à petit feu, à vivre au rabais !
Je suis de feu, de flammes
Je veux vivre comme une femme,
Et non comme un pantin
Manié par le destin
Je veux vivre et aimer
Sans être limitée
Je veux goûter la vie
Sans payer un tel prix !

Michèle

Une syringo parle de douleurs…

Et c'est tous les jours qu'elle est là,

C'est une saloperie qui me bouffe la vie
et m'empoisonne l'existence.

Cette douleur est indescriptible,

je la ressens comme des brûlures infernales,
un étau qui se referme et broie les épaules,
mains et bras.

cette souffrance est…
lancinante,
angoissante,
déprimante,
fatigante.

Et c'est tous les jours qu'elle est là,
tapie en moi,
avec des hauts et des bas.

Des mains et des bras morts,
je ne peux plus écrire...
Hélas !
Ni faire la plupart des gestes de la vie courante...

Passer un sèche-cheveux,
coudre un bouton,
ou simplement ***ouvrir*** une porte !

Janine

Une syringo parle de douleurs…

Comment vivre ou plutôt survivre ?

Comment vivre ou plutôt survivre ?
Lorsque vous pensez que l'un de votre bras vous semble peser une tonne.
Que vous préfèreriez vous débarrassez de votre jambe qui ressent continuellement des millions de picotements à en devenir gênant et qui tressaille au moindre contact ou effleurement.
Que l'une de vos mains ne vous sert plus à rien, inutile.
Qu'un couteau vous transperce le dos à n'importe quel moment de la journée ou de la nuit.
Que vous pouvez étouffer en buvant une simple gorgée d'eau ou en mangeant un tout petit morceau de pain qui passe de travers.
Que depuis l'œil jusque derrière l'oreille et toute une partie du crâne vous avez l'impression que l'on vous scalpe.
Que la nuit une forte crise de hoquet difficile à arrêter vient perturber votre sommeil déjà plus ou moins déréglé.
Qu'une douleur abdominale fulgurante, fugace tel un éclair a pris rendez-vous tous les soirs, à la même heure, sans se faire inviter.

Et que …………
Que vous êtes d'humeur exécrable avec vos proches car une multitude d'autres douleurs sont là chaque jour, chaque minute, chaque seconde.
Et que demain tout va recommencer.

***

Je sais, il y a pire que moi.
Je marche (avec une canne). Mais je marche.
Je souffre mais je marche.
La maladie évolue mais je marche.

Il y a quelques années, j'ai eu la chance de survivre à une terrible aventure.
Mais j'ai vécu une Expérience EXTRAORDINAIRE, FABULEUSE.
Je n'ai plus le droit de m'apitoyer sur mon sort.

Alors l'avenir.
Je garde le sourire.
J'ai SUR-VECU.
Je suis en vie.

Pat

Une syringo parle de douleurs…

Tu,

Virgule fulgurante

Pulsation menaçante qui amène les soleils sanglants de l'orage

Tu cernes mes yeux, détruis, ravages mon corps et me traques sans pitié

Crotale qui mord ma nuque et y enfonce tes clous de rouille

Tu distilles ton venin acide sans répit

Et je hurle ma douleur dans le désert des autres

Ma chair, meurtrie, clouée, crucifiée, ploie sous ta tyrannie

Terreur et douleur se confondent, tourbillonnent dans mon corps sans défense et y causent un abîme de solitude

Blackboulée par la médecine

Trop de maux sans mots pour leur cracher dessus

Mes cris ne résonnent qu'en moi

Moi la condamnée à souffrir, ma seule consolation c'est de savoir qu'un jour ma mort sera ton échec

Anne-Laure

Note : Anne-Laure n'est pas syringomyélique… L'aviez-vous remarqué ? NON !... C'est une amie fibromyalgique ! Jetée, comme d'autres, d'un centre anti-douleur !
Motif : simulatrice !
Cependant la douleur est une !
Les douleurs non comprises par la médecine sont suspectes…
Depuis Molière la douleur reste égale à elle-même, et également la médecine, malgré elle…
L'art médical (!) à travers l'Ordre des Médecins, reste bétonné dans ses certitudes !

Une syringo parle des douleurs…

Dans ma tête, j'ai de petites portes,
que jamais je n'ouvre…

Vers 4 h, j’ouvre les yeux...

Durant 6 secondes je ne sens pas mon corps, je flotte un instant et je savoure le moment.

Puis la voilà, la douleur, dans le bras que j’ai laissé sur le drap pour qu’il ait froid et qu’il soit moins douloureux...
Je suis toujours sur le côté droit, du 1er janvier au 31 décembre, car être sur le dos est difficile et sur l’autre côté... Impossible !

Je me suis construit un monde à moi, je me mets au bord du lit en espérant chaque matin ne plus ressentir ces douleurs qui partent de la nuque pour irradier mon bras et le côté gauche de ma poitrine.

Dans ma tête, j'ai de petites portes que jamais je n’ouvre...
Pourquoi moi ?
Pourquoi toujours ?
Comment vieillir avec ces problèmes ?
Aurais-je toujours des médicaments...
Et si nous avions la guerre ?
Non ! Les petites portes se referment, je ne pense qu’à l’instant présent...

Si j’ai trop mal, j’essaie de lire pour ne pas penser à mon avenir, je suis muette, je suis tranquille sur mon canapé, les dents souvent serrées en attendant le soir et le moment de dormir.

Ne pas imaginer demain.

Tatie Danielle

Une syringo parle de douleurs…

La syringo mène à tout...

Fasciaculations dans tous les membres.

Fourmis dans les deux jambes.
Piqûres, comme les piqûres de moustiques aux deux jambes.
Effets de chaleur dans les deux membres.
Perte de force dans les quatre membres.
Sensation de coups bleus dans les quatre membres et sur le crâne.
Migraines.
Pointes.
Elancements au niveau des lombaires et des dorsales D5 à D8 (lieu de la cavité).
Elancements pareils que ceux produits par des kystes aux seins, mais partant de la cavité syringo.
Un bruit dans l'oreille droite, survenu après l'ovariectomie de 1993.
Lorsque je me penche en avant, ou lorsque je tourne la tête, j'entends comme de l'eau qui bout, le bruit d'un liquide sous pression. (Actuellement, j'en ignore toujours la cause)
Contracture musculaire au niveau du dos.
Crampes dans les mains.
Sciatiques dans les deux jambes trajet bien précis.
Difficultés à respirer survenues brusquement...
Depuis trois mois, je ne sais plus plier mes orteils du pied gauche, avec une sensation d'ouate dans ces doigts de pied... Et j'ai très peur depuis !

...

Pensez-vous qu'une syringo soit psychosomatique ?
Ici, dans le pays belge, ***les médecins prétendent que oui !***
Moi, je ne le crois pas !

Pour ***certains*** la syringo mène à tout...

Jocelyne de Belgique

Une syringo parle de douleurs…

Pourquoi chaque soir...

Ô douleur, ma douleur !

Pourquoi chaque soir j’ai peur de me mettre au lit ?

Pourquoi je redoute cet instant chaque soir ?

C’est toujours la même histoire, soir après soir...

Mes membres se refroidissent et à cet instant précis

La voici qui se réveille de nouveau. Qui ? Avez-vous dit...

La douleur, pardi ! Pourquoi toujours, tous les jours ?

Je ne sais plus quelle position prendre dans mon lit...

Je me tourne et me retourne, n’arrivant pas à trouver le sommeil.

Mes membres sont comme recouverts de glace et j'ai mal, si mal !

Je me relève et me recouche avec ma bouillotte ou mes chaussettes.

Quand enfin je me réchauffe, il est bientôt trois heures du matin

Et mes membres ont parfois trop chaud, deviennent comme l’écarlate

Alors là encore j’ai mal, tellement mal...

Après épuisement, je m’endors enfin il est si tard...

Pas étonnant que je n’arrive pas à me lever avant onze heures !

Thérèse

Un syringo parle de douleurs…

Tel, je rêve…

Telle la glu d’une vieille peau de serpent,
Je rêve la rage de l’éclair dans les chaînes.

Telles mille petites mains scélérates qui m’agrippent,
Je rêve de sabrer ces parois oppressantes d’œufs mollets.

Telles des chairs mourantes que je m’arrache à coups de dents,
Je rêve de sauter, bondir..., pirouette, cloche-pied.

Telle la boue du mazout dans la bouche et les narines,
Je rêve l’ivresse du ressac, des airs océans dans mes poumons.

Telle la méchante prison aux mornes murs de viande,
Je rêve d’un esprit qui court sur la pointe de ses orteils.

Telles les douleurs machiavéliques en vrilles barbelées,
Je rêve d’une forme vive pleine d’absence de sensations.

Telles des menottes de sanglots allant à des mers de déplaisirs,
Je rêve...

Un jour ou une nuit prochaine...
Je vais déboutonner ce corps revêche,
Le jeter dans le vent des ronces crucificatrices,
Et d’un regard agile,
Zapper vers les plaines du grand Manitou.

Francis

Un syringo parle de douleurs…

Mon fauteuil roulant…

L'Allemand, lui, est moins prétentieux que le Français !
Puisqu'il dit " roll stuhl "... Chaise roulante.

Que dire de ce fauteuil, oeuvre de 24 kg faite de tubes et plaques chromées, de manettes et similicuir...

Sinon la rencontre de lignes droites avec ses courbes qui ont pour noms "scoliose, cyphose, lordose, tassements...

Plus loin se profilent les légions para-hémi-tétra.

Mon corps aux sensations modifiées se met alors à souffrir.

Le lancinant est son lot quotidien.

Point besoin de clous pour moi Charles….

Dans un sac-vêtement, je promène ma muette chair douloureuse dans le silence des roues montées sur pneumatiques.

Avec mon incommunicabilité qui va, de jour en jour, de pièce en pièce.

Et, toujours couplée avec ces intolérables cris de mon corps, mes grandes douleurs dite " neurologique... "

Qu'est-ce qu'une douleur neurologique ?

Moi Charles, je ne sais pas le dire dans mes Chromes de tous les jours.

Une chose est pourtant claire, ce n'est pas la fatigue et les courbatures que peut éprouver tout à chacun après une bonne journée de travail.

Mes douleurs neurologiques peuvent être comparées à une compacte masse d'ondes fourmillantes et épuisantes, grouillant dans les moindres recoins de son corps.

Encore une chose, mon fauteuil est de couleur noire et plein de parties chromées.

Charles

Une syringo parle de douleurs…

Comme un termite dans une vieille charpente...

Je ne souffre pas... Enfin, pas vraiment... Pas encore ? Peut-on parler d'avenir quand on a quatre-vingt ans passés ?

Mais la bête est là, invisible, comme un termite dans une vieille charpente, et qui, inexorablement, accomplit son travail de sape...

Ses méfaits me sont apparus il y a une dizaine d'années, si discrètement que j'ai d'abord été un peu intriguée ; par ce doigt recroquevillé qui ne se redressait pas, puis par cette main qui ne pouvait plus saisir les objets...

Intriguée mais bientôt inquiète : je ne peux plus lever mon bras droit ; mon bras gauche à son tour s'immobilise : seule, je ne peux plus me lever de mon lit. Et je panique pourvu que le mal s'arrête là !

Puis l'année dernière, après une chute et de discrètes décharges électriques dans les cuisses, j'ai les jambes paralysées. On me fait prendre d'affreux remèdes...

Deviendrais-je gâteuse ?

Je stoppe tout.
Kiné Je récupère peu à peu, mais je ne quitte plus le déambulateur ou le fauteuil roulant.

Je me sermonne : n'y pense pas, occupe-toi, ris, plaisante. Sauve la face ! Mieux vaut être un peu farfelue que geignarde

Mais quelle va être la vie de ceux qui m'aiment si je deviens grabataire ?

Et pourtant, j'ai de la chance : je ne souffle pas physiquement autant que la plupart de mes amis syringos, mais l'angoisse me tenaille...

Et pourtant, c'est si beau, c'est si bon la Vie, l'Amour, l'Amitié, la Famille...

Yvette

Un syringo parle de douleurs…

La souffrance amène à la douleur d'exister.

La douleur qui est la souffrance physique est pour moi bien localisée.

Je peux la nommer ; brûlure, piqûre, écrasement, arrachement, crampe, coup de poignard...

La douleur est dangereuse, il faut la combattre.

Trop forte, elle peut inviter la souffrance à lui venir en aide pour nous détruire.

Par la force des choses, il y a bien fallu que je me résigne à accepter les changements dans ma vie que la douleur aidée de la souffrance entraîne à mon insu.

Irritabilité, loisirs différents, sentiments différents vis-à-vis de mon être mais aussi vis-à-vis des autres.

Elle aurait tendance à vouloir s'accaparer à mon insu de mon psychique, ce qui est le but de la souffrance.

J'ai mal au bras et je pleure en pensant que je ne pourrais plus peindre.

Souffrance et douleur se confondent pour ne faire plus qu'une, encore plus difficile à combattre.

La douleur contrairement à la souffrance m'amène à me battre. Devant elle je ne baisse pas les bras. Du moins j'essaie et ce n'est pas toujours facile.

La souffrance c'est quelque chose comme une sensation qui accapare tout mon être jusqu'à me faire poser des questions sur l'utilité de ma "survie".

Par rapport à un Être Supérieur quelconque, on peut se poser la grande question du pourquoi ?

L'absurdité, l'injustice qu'elle constitue.

Souffrir pour en sortir meilleur ? Pour pouvoir accéder au paradis ? Pour laver le péché des hommes ? Foutaise !

Alors pourquoi ? Quelle est la raison de cette souffrance ?

La souffrance m'est intolérable car je ne connais pas ses motifs.

La souffrance amène à la douleur d'exister.

Christian

Un médecin témoigne de sa propre douleur.

Extrait du livre de Lenor Madruga : l'énergie de l'espoir. Presses de la Cité. 1983
Chapitre VI : Cette douleur sans nom…

Lenor Madruga (amputée de la jambe et d'une partie du bassin) rencontre le docteur

D. Yamaguchi. C'est un chirurgien de la main, victime récemment d'un cancer dont les tumeurs malignes ont nécessité une amputation au-dessus du genou.

Quand nous nous sommes rencontrés, dit-elle, nous avons parlé de nos jambes amputées, ce qui nous a amené à mentionner la douleur fantôme. Je lui ai décrit la douleur continuelle qui me harcelait jour et nuit. Il souffrait également beaucoup de ces douleurs fantômes. Il pensait qu'un amputé pourrait en souffrir très longtemps. Ironie du sort, avant qu'on l'ampute, il croyait qu'on exagérait ce syndrome. Bien des fois, après avoir amputé lui-même la main d'un malade, il ne lui donnait qu'un faible calmant, persuadé que cette douleur fantôme était psychologique et par conséquent moins pénible qu'une douleur physique. Depuis qu'il était passé par-là, il en connaissait la réalité physique.

Il avait même pensé écrire à ce sujet, espérant que le fait d'être médecin le rendrait plus crédible auprès de ses confrères.

Je lui ai immédiatement décrit ma douleur en lui demandant si elle pouvait être psychosomatique. Il m'a répondu :

- Je peux vous assurer que la douleur fantôme est bien réelle, et que dans votre cas, elle n'a rien de psychologique…

Lenor Madruga a refusé les drogues quelques mois après l'amputation, pour leurs effets négatifs et éventuelles accoutumances. Elle a également laissé tomber le stimulateur électrique.
La seule chose positive qu'elle ait trouvé fut de concentrer son attention sur des activités lui occupant entièrement l'esprit et le corps.

***

Auteur, j'ai extrait ces quelques lignes afin de faire ressortir un fait mathématique simple. Un certain pourcentage de la population est médecin. Parmi ces quelques dizaines de milliers de médecins français, combien vont subir souffrances et douleurs dues à la syringomyélie ? Je ne connais, pour ma part, que le nom d'une seule femme médecin généraliste… Elle n'a pas désiré devenir l'embryon d'un comité médical…

Une syringo parle de douleurs…

Intimité avec la douleur.

Les douleurs invisibles aux yeux des autres qui n'en souffrent pas
Les douleurs qui sont là mais qui restent tout à fait mal comprises par un médecin généraliste
Les douleurs dont les intensités sont réfutées par un spécialiste
Les douleurs qui te mènent à consulter de plus en plus de médecins
Les douleurs qui deviennent de plus en plus pénibles à supporter
Les douleurs dont l'origine n'est toujours pas trouvée
Les douleurs avec lesquelles on essaie de vivre sa vie comme avant

Et...

Les douleurs qui sont plus intenses, suite à des exercices de kiné trop intenses
Les douleurs qui te mènent à travailler à mi-temps en place d'un plein temps
Les douleurs qui commencent à vraiment faire peur maintenant
Les douleurs avec lesquelles on essaie de survivre les jours qu'on travaille
Les douleurs qui t'empêchent de bien dormir
Les douleurs qui te font essayer de lire un livre où de regarder la télé à 4 heures du matin
Les douleurs avec lesquelles on vit jusqu'au moment où le système immunitaire du corps commence à se dégrader

Et...

Les douleurs qui donnent lieu à un diagnostic
Les douleurs qui font peur suite au nom du diagnostic
Les douleurs qui par leur spécificité t'empêchent de pouvoir travailler
Les douleurs qui te font rester à la maison
Les douleurs qui te mènent à passer à l'action pour essayer d'épargner un autre être humain sur le même chemin d'angoisse

…/…

Les douleurs qui te mènent à passer une semaine à l'hôpital à cause d'une crise
Les douleurs qui te coupent du monde que tu connaissais avant
Les douleurs qui te mènent à l'isolation
Les douleurs qui te forcent à forger un autre monde
Les douleurs qui ouvrent la porte à une autre forme d'amitié plus vaste, ce grâce au courrier électronique
Les douleurs qui te font découvrir des émotions dont tu n'étais pas au courant qu'elles

puissent exister

Les douleurs qui te rendent victime des médecins incrédules

Les douleurs qui te font prendre de plus en plus de médicaments, de plus en plus puissants

Les douleurs qui te font allonger toute l'après-midi pour pouvoir être bien le soir

Les douleurs qui te font vendre des objets qui t'étaient cher au cœur

Les douleurs qui donnent en échange un cadeau de grâce au bout de l'arc-en-ciel

Les douleurs qui t'ont fait passer du désespoir à sourire avec le cœur

Les douleurs qui te font vouloir combattre l'ignorance et l'injustice, suite à tes vécus

Les douleurs qui te font chercher une solution

Les douleurs qui te laissent reconnaissant

Les douleurs dont les mémoires ont la capacité de sécher les larmes d'autrui

Les douleurs qui t'ont pris une vie pour t'en donner une autre

Les douleurs physiques, émotionnelles, psychologiques et spirituelles

Les douleurs toujours comprises par ceux qui ont suivi le même chemin

Karen Belgo-anglaise

Une syringo parle de douleurs…

La syringomyélie et la douleur.

Comment expliquer ces douleurs qui m'accompagnent sans répit jour et nuit ?

Elles font tellement partie de ma vie, que j'ai oublié qu'elles sont une chose anormale.

Elles se situent sur (et dans) la plupart de mon corps.

Déjà, les mains c'est comme des milliers de piqûres d'aiguilles, de brûlures que je ressens… Surtout au niveau des paumes. Cette sensation se retrouve dans tous les doigts, sur le dessus des mains, au niveau des poignets et remonte jusqu' aux épaules.

Le froid, l'hiver, le contact de l'eau glacée, augmentent la douleur. Je mets un gant à la main gauche.

Dehors, dedans, je ne reconnais plus le chaud du froid. Je n'ai plus que les joues pour savoir si un radiateur marche ou pas, si du linge est sec ou humide.

Ces douleurs se rapprochent de la sensation de morsures, de décharges électriques.

Je les retrouve sur le torse, dans le dos, dans les jambes, au niveau de la malléole du pied gauche, sous la voûte plantaire.

Des douleurs très violentes, en coup de poignard.

Quand le chien d'une amie me fait fête pour me dire bonjour, j'ai l'impression que ses pattes me font mal, comme si j'avais un bleu, et cela sur la jambe gauche.

J'ai en été, comme en hiver, pieds et mains glacés, le froid est mon ennemi.

J'ai très mal au niveau de la taille, je n'y supporte plus aucun contact, de même qu'au niveau du dos

La nuit, je suis réveillée si je bouge pour me retourner. J'ai l'impression que les muscles se déchirent, je ne peux plus faire un geste. Le poids d'un drap m'est absolument insupportable.

J'ai depuis quelques mois une surdité de l'oreille gauche, avec des acouphènes terribles. Le médecin me dit que se sont des douleurs, elles sont là 24 h/24. Et rien n'y fait pour les ôter ! Je suis obligée de m'isoler et ne plus ouvrir un poste de radio.

Je peux tricher (du reste qui comprendrait), et ne rien dire au sujet de ces douleurs, qui de plus se déplacent ! Elles ne sont ressenties et reconnues que par les syringos.

Tout cela viendrait de mon opération pratiquée en 69. Il ne faudrait ne pas toucher à la moelle épinière...

Du moins, le plus tard possible !

Anne-Marie

Un syringo parle de douleurs…

Gris, les cris

Imaginez une tempête, immense, vaste, sans fin aucune...
Des murs d’eau, des creux, des pentes...

Les hurlements rageurs du vent, aussi les subits silences !...
Tout est mouvant, tournant, rien n’est solide,
Toutes les teintes des gris,
Relient ces masses sombres aux ciels changeants...
Mer et ciel sont étroitement imbriqués...
Rien n’est fixe, aucun repère...
Cet infernal processus ne connaît pas le temps...
Les jours s’enchaînent aux jours... Torsades infinies...
Les nuits aux nuits... Noires ou blanches !
Cette planète de douleurs,
A-t-elle une terre où l’on pourrait venir se reposer ?...
Rien que quelques jours !...
Car notre fatigue est au-delà de l’imaginable...

On est nu...
Pataugeant pour l'éternité dans ce non-repérable...
Les aides possibles sont cachées loin derrière ces mouvances.
Hors d’atteinte...

Ah !
S’il y avait bateau...
Il y aurait cabine, couchette...
Et sommeil réparateur...
Hélas !

La syringo n’est jamais fatiguée... Elle !
Elle est telle une eau salée,
qui peu à peu vous ronge,
vous affaiblit
et vous désespère...

Francis

Une syringo parle de douleurs…

La douleur vide le corps de ses énergies, le cœur de ses envies...

C’est lorsque cet éclair vous zèbre le corps
que vous découvrez ce que signifiera ***douceur,***
au moment où frappé en plein cœur,
le mot disparaît de votre univers pour ne plus laisser place qu’à ***la douleur***.

Plus rien ne semble avoir de sens autour,
on ne sent plus rien, plus rien d’autre !
Que ces flashs lancinants
qui ne s’estompent peu à peu que pour vous terrasser à nouveau,
encore plus fort !

La douleur vide le corps de ces énergies,
le cœur de ses envies,
c'est tout votre esprit qu’elle envahit,
elle vous détruit.

Soudain, impossible de vous rappeler la douceur,
la chaleur,
c’est le voyant rouge allumé en permanence,
la cote d’alerte, mais... pas de secours !

Vous basculez et demeurez claquemuré dans le froid des ténèbres qui vous entourent.
On n’ose plus fermer les yeux de peur de la voir,
sous les formes qu’elle revêt dans votre obscurité :
ces lames qui vous lacèrent le corps,
ces rats qui vous rongent les chairs, les articulations,
cet arc formé de tous vos muscles et qu’une force inexorable étire sans fin
au point que l’on croit,
au point que l’on espère que tout va craquer,
céder,
et qu’enfin cette contracture insupportable va s’achever,
vous abandonnant comme un pantin sans force sur des rivages où vous pourriez dormir,
rien qu’un instant...

Michèle

Nos avenirs de malades !

Voilà la grande question sur le tapis…

Que dire ?

L’essentiel est de tenter tout ce qui est possible en ne négligeant aucun type de

médecine !
Quant à la chirurgie, elle a ses limites dans tous les cas.
Il y a l'avenir des médicaments que nous sommes tous à guetter avec grande impatience.

Tout d'abord, il faut voir si la pathologie est légère ou grave, l'âge du malade, l'évolution du mal - rapide ou lente -. Cela fait une montagne de paramètres et il est impossible de dire ou de prévoir une voie à suivre.

On a intérêt à avoir un cahier et à noter tout ce que l'on fait !

En ce qui concerne les médicaments, j'ai le désavantage d'être très sensible à un grand nombre de molécules. Il ne faut donc pas se décourager et les tester les unes après les autres, car il y en a quand même un bon nombre.

Ce que j'écris là est bien sûr à mettre en œuvre avec votre généraliste ou autre…

Il arrive qu'un médicament ait un meilleur rendu avec A qu'avec B.
La quantité absorbée a également son importance.
L'heure de la prise selon l'association avec d'autres produits peut également influer.
J'en ai passé des mois à fignoler tout cela !

A propos de certaines molécules (benzodiazépines) il est impératif de savoir que la montée en puissance se fait sur quinze jours en gros, avec les nouvelles molécules, et que si l'on désire arrêter le produit, il faut descendre sur une période de deux mois. Si vous ne respectez pas ces temps, vous entrerez dans une tempête incontrôlable !
Parfois on peut sauter d'un produit à l'autre tout simplement, mais notez bien cela sur un papier pendant la visite.

Il est bien d'avoir un grand cahier sur la syringo où vous notez au fur et à mesure vos changements de topo, vos remarques et celles des médecins. Où vous insérerez les analyses, courriers médicaux… Mettez-y également vos questions ou idées pour la prochaine visite !

Certains malades se tournent vers les médecines alternatives ou les vieilles recettes de grand-mère. J'ai mes petits trucs à moi. Il vaut mieux en parler à votre médecin. La franchise est toujours gagnante.

Syringo Sida . . . . Et alors, même combat ?

Il y a des similitudes dans ces deux fléaux, vis-à-vis du monde dans son ensemble !
Alors… Même combat ?

Je connais un monsieur touché par le sida. Au début des années 80, années incertaines, lui se savait atteint, quant à son ami les tests étaient en cours. Ils avaient

espéré avoir les résultats avant de partir en vacances vers le Sud. La réponse ne vint pas à temps et ils partirent avec cette épée de Damoclès au-dessus d'eux. Il me donna à lire les souvenirs des endroits merveilleux visités, avec en musique de fou le bruit lancinant des doutes qui telles des vagues se jettent contre votre plaisir de vivre.

Il en ressort un lot de ressemblances quant à nos vécus en apparence si dissemblables…

* Pas de solution thérapeutique en vue. Cela fait huit ans que nous nous écrivons et je comprends son désir qu'enfin des médicaments soient trouvés, car il n'a plus de nouveautés devant lui.

* La grande méconnaissance des deux pathologies auprès des gens. Malgré le fait que le Sida soit connu (au contraire de la syringo), les nouveaux cas augmentent en France. La bêtise humaine est incommensurable…

* Un certain rejet des malades ! Le Sida fait peur alors que nous, nous sommes une pathologie inconnue totale, cependant une fois connue pour les deux cas, bien des amis s'évaporent !
Une personne m'a dit ouvertement avoir peur d'attraper la syringo ! Il reste du chemin à faire pour informer. D'où ce livre !

* Le touché, ou la touchée, n'arrive pas à se faire entendre et comprendre. Le Sida et la syringo sont un mal que les gens n'arrivent pas à comprendre et imaginer.

* Les médicaments et les effets. Ah ! Les contraintes ! Elles sont lourdes dans les deux cas. La tri-thérapie d'un côté et la mémoire-confusion de l'autre !

* L'avenir. A court terme, les deux maladies sont au point zéro. Il y a un tas d'inconnues dans les deux cas. Si nos dirigeants ne faisaient "que" ce qu'ils nous ont promis. Avec l'alternance l'un défait toujours les travaux à long terme de l'autre…
Ah ! si nous, les touchés, pouvions alterner !

* Le pourquoi. Dernier élément et non des moindres...
Dans la partie III, je parle avec insistance des trois livres de N.D. Walsch. On y trouve bien des réponses sur la souffrance et l'euthanasie. Je pense que bien des gens seraient étonnés en grattant le terrain de l'homosexualité ! N'oubliez pas ! M. Walsch a un site Internet.

La famille Spasmes et Spasticité

Je veux le père, la mère, la fille… Comme au jeu des sept familles !
Seulement ici, il y a aussi des cousins, des tantes, des oncles… Bref ! Une grande famille.
Ces mots de spasme et de spasticité ne veulent pas dire grand-chose pour une

personne normale. C'est comme pour le nom de mon affection. Dans mon gros Larousse, il y trois petites lignes et pas la moindre mention de nos terribles douleurs… Il va falloir vertement secouer nos académiciens, engoncés dans leur accoutrement aux teintes végétales et leur présenter un cas, afin qu'ils s'entendent dire LA VRAIE substance du mal, c'est-à-dire, la triplette douleurs-fatigues-spasmes !

Encore un mot de préambule, pour cette fameuse famille des Spasmes-Spasticité, je vais juste parler des miens, ce qui est déjà un exploit !

Pendant trente cinq ans je n'ai souffert que de mon hémiplégie droite, et la seule chose qui entrait dans ce cadre des spasmes, se manifestait alors étrangement.
Il fallait que je sois assis de telle manière que mon talon droit ne touche pas le sol et que je n'ai comme seul appui que le bout du pied droit. En imprimant des poussées verticales sur le bout de la cuisse près du genou, ma jambe entrait en oscillations verticales - un peu comme quand on marque le tempo d'une musique - à la fréquence de cent vingt coups par minute.

Une fois ce "vibreur" lancé, je n'avais aucun effort à faire, ni musculaire ni mental. En général le va-et-vient s'arrêtait au bout de quinze à trente secondes. J'avais alors une légère chaleur et fatigue dans le membre inférieur droit.
Cet état de chose se produisait surtout quand j'avais longtemps marché, et présentait une fatigue neuromusculaire. Ainsi, je n'arrivais pas à lancer l'oscillation le matin au réveil. Un détail intéressant, j'arrivais à arrêter le mouvement sans toucher les muscles, mais simplement en pensant : calme, calme le membre !

Puis est venue la syringo active.

Chez moi les problèmes de spasmes-spasticité sévissent de l'abdomen aux doigts de pieds. Pendant longtemps les manifestations étaient sporadiques et présentaient une gamme d'effets. Puis au début 2004, ils se sont manifestés par une nouvelle génération quasi permanente ultra violente et puissante.

Comme dans mon corps, les premiers symptômes de la syringomyélie ont été le produit de douleurs qui se sont manifestées du côté intérieur des lombaires et dans les mollets, on peut supposer l'atteinte dans la nuque induire en force ces deux pôles. C'est tout à fait vrai pour l'intérieur des lombaires, car depuis onze ans, c'est cette zone, c'est-à-dire les nerfs innervant la partie (vessie - gros intestin - anus - plies des aines - épiderme dans cette région) qui me fait souffrir, en force.

Je vais vous décrire les anciens spasmes et les nouvelles spasticités.

A - Les spasmes (entre l'opération de 1996 et fin 2003).

Je suis couché dans mon lit médicalisé, les genoux légèrement pliés et le dossier légèrement relevé avec ma tête calée dans deux oreillers (un gros et un petit). J'écoute de la musique douce et ai notre petite chienne Moutzi lovée près de ma hanche et…
Ce que je vais décrire, va se dérouler en une fraction de seconde.

Une intense décharge électrique va traverser la face arrière de mon corps - le mot décharge est mal approprié - pour la rapidité, je ne peux presque pas dire : elle est partie de la tête et a fini aux pieds, tellement elle est instantanée. Je ne saute pas du tout en l'air – il y a "intensité" mais pas "puissance" – la décharge produit un son métallique pareil a des cymbales. Mais je perçois ce son comme si mon corps était creux, fait de métal. Il est réfléchi et répercuté sur les parois internes. Pendant ce processus, je suis, moi, dans cet espace clos. Si des poils étaient placés sur la totalité de cette surface interne, ils seraient comme des milliers d'aiguilles d'acier dressées et vibrantes. Le son aigu est foudroyant et crispant, telle la fourchette qui raye l'assiette. Une nausée m'envahit, je ne peux dire avoir mal, je suis…, je suis hors du temps. Une infime fraction de seconde avant le coup déstructurant de cymbales, je sais que le monstrueux claquement va gicler. Après cette pénible épreuve, je peux dire que cela a représenté une minime fraction de seconde. C'est trop court pour faire quoi que ce soit ! Par contre, notre chienne qui est rapide comme l'éclair (pathétique jeu de mot) est déjà en train de sauter du lit, alerté par son sixième sens aigu et mue par une grande peur. Ces spasmes sont apparus après mon opération de 1996, ils étaient certes violents, mais rares.

B - La spasticité.

Vers la fin 2003 sont venues les raideurs "musclées" dans les jambes, elles se sont ajoutées à celles que j'avais dans le bas ventre depuis longtemps. La dernière nouveauté s'est présentée en juin 2005, des spasmes, des tressautements aux fréquences variables se sont rajoutés à la spasticité.
Comment vous faire approcher du fait : spasticité ? Le plus proche est la crampe du mollet chez le footballeur. La dureté des muscles ? C'est presque cela, sauf que chez le syringo la dureté est répartie d'une manière égale. Pour la douleur, il n'y a pas un point central inouï qui va décroissant, mais une douleur forte-moyenne répartie comme la raideur. A cela se superposent des secousses rythmées et/ou aléatoires.
Je me trouve la plupart des nuits avec des jambes raides, parcourues pendant des heures par des secousses complexes se produisant par exemple toutes les vingt ou trente secondes. Il n'y a plus moyen de dormir. Nous avons découvert après moult essais en tout genre (Ô bonheur… Mais pour combien de temps ?) que si ma femme me plie complètement la jambe gauche jusqu'à la fesse cela se calme pour un temps. Autre point, il faut que je prenne les médics de 5 heures, là il faut y aller mollo comme en terrain miné ! J'ai découvert CareWave (coussins microbilles voir dans adresses)

(voir suite : chapitre toxine botulique)

Horreur au carré . . .

Ha ! Visiteur si tu savais !...
Ce matin, entre deux pics de la folie destructrice de la syringo : destruction du moral et évolution de la casse du corps… j'écris pour l'horreur ! **H²**

Je trace mes lignes pour me donner un espoir, celui d'être lu et de tenter encore et toujours d'agrandir l'ouverture à la compréhension de la fatalité exponentielle de

notre mal.

Ce point d'écriture date de la mi-juin 2005. Cette nuit, j'ai cru entrevoir les prémices de ma mort. Et je reviens un peu en arrière et décris l'époque où mes spasmes ont pris de l'ampleur (fin 2004).

A cette époque de la fin 2004, j'avais un appétit "montant", souvent même la fringale - chose qui revient périodiquement, de même que mes périodes de dégoût de tout aliment et où je ne mange plus - j'avais plus de 80 kilogrammes pour 1,74m, ce qui n'est jamais bon pour une personne en fauteuil roulant. Et ce soir j'ai trop mangé !

Je me réveille vers 3 heures avec une vague envie de boire. Comme je suis hors normalité, je ne bois jamais après mon topo du soir, soit minuit
Comme souvent, deux des grands spasmes localisés dans la jambe gauche et sur le bas ventre se déclenchent. De suite les muscles de la cuisse et du mollet gauche ont durci, puis c'est passé sur les abdominaux qui ont également durci, poussant les intestins vers le haut.
N'oublions pas ce foutu estomac trop plein.
Le résultat ?
Le diaphragme est poussé vers le haut, *je ne peux plus respirer…*
…
Une grande panique s'empare de moi !
J'ai l'impression qu'une personne s'est assise sur moi.
Ne pouvant presque pas bouger je gigote faiblement en tous sens…
Désespérément afin de trouver une prise !

Car… J'ai une position et une seule qui coupe la génération des spasmes lourds, c'est de me mettre sur le coude droit et de jeter le buste de côté hors du lit…

Malgré ma quasi-tétraplégie je peux me mettre sur le coude droit pour lire, boire ou manger sur la tablette amovible de la table de nuit J'ai un protège-coude bidouillé, et grâce à cet artifice je peux avoir un vague semblant de vie normale.

Donc seul dans ce lit, je me suis jeté de côté…
Nous savions, ma femme et moi, par de petites phases annonciatrices, toute notre impuissance sur le phénomène de cette terrible nuit. Ce n'est pas un manque d'air; mais un nouveau cran dans la détérioration de mon corps. Il faut tester la toxine botulique.

(voir suite : chapitre toxine botulique)

La toxine botulique

La toxine botulique (ou botulinique ?) est un produit épuré que l'on injecte dans un muscle. L'injection diminue l'action du nerf qui commande le-dit muscle. On voit de suite l'avantage de cette technique pour un syringo qui marche, mais qui a un ou des muscles spastiques. L'injection est commandée par EMG (électromyogramme). L'effet est perceptible au bout de dix à quinze jours et dure quelques mois. L'injection est assujettie au poids de la personne et fractionnable pour atteindre "x" muscles.

***

La spasticité active a commencé chez moi en novembre 2003.
Avant je n'avais que périodiquement des décharges électriques, des tremblements.

Puis petit à petit, sur les douleurs que j'avais depuis le début de ma syringo, se sont rajouté des raideurs, des crampes, avec de longs spasmes suivis de détentes. Le tout à des fréquences et des vitesses différentes.

Un exemple… Je suis sur le fauteuil sans bouger mon torse et mes bras depuis un moment, puis je fais un mouvement quelconque. Mon pied posé sur la palette va alors en avant ou en arrière à toute vitesse et avec grande force. Ce mouvement part de très haut dans le corps, soit des muscles fessiers ou des abdominaux, soit des deux conjugués. Quand le pied part en arrière le genou se plie et quand le pied avance le genou se déplie. Dans les phases paroxysmiques, et seulement dans la phase en extension, le genou gauche se déplie entièrement et le pied se met en équin… (A l'image de la danse classique quand les ballerines font des pointes). Il est alors impossible de plier le genou ! Muscles et os forment alors une masse compacte et dure que l'on peut comparer à du béton… Je me suis souvent demandé combien de kilos pourrait-on accrocher au pied, avant de faire plier le genou...

L'ami Roger, menuisier en retraite dans une maison, m'avait dit qu'un jour en arrivant à la table pour huit, son fémur est monté d'un coup, la lourde table avec ses couverts, plats, cruches d'eau, a violemment vacillé. C'est dire la force du phénomène !

Chez moi, ce sont des secousses qui se représentaient toutes les trente secondes à une minute, continuellement, nuit et jour, qui m'ont rendu fou. Le médecin qui m'a piqué a dit : c'est une goutte dans la mer ! Cela m'a quand même aidé, car certains effets négatifs se sont effacés, d'autres ont muté un peu. L'étrange est que mon corps s'est adapté à ce nouvel état de chose et bizarrement je suis dans un état intermédiaire que je n'arrive pas à analyser, car ce phénomène complexe me dépasse. Pour juger des résultats, il faudra bien du temps car mon corps ravagé est absolument unique sur Terre.

Je connais des syringos légers qui ont été traités et qui s'en sont bien tirés et peuvent à nouveau marcher sans crainte de tomber. Quand l'effet de l'injection va s'épuiser, il faut retourner se faire piquer. Il n'y a qu'une inconnue : il semble que dans le temps la force de l'effet s'épuise. Je n'ai qu'un mot : à essayer vraiment !

Puzzle

Je suis une pièce du puzzle, pas le gentil morceau de carton en deux dimensions...

Non ! Moi, j'ai en plus une vraie profondeur, donc un volume, plus la dimension du temps. Je suis un type plein d'esprit et une parcelle de l'âme cosmique !

Seulement, il y a un hic, je suis un bout scoliosé qui ne peut s'intégrer...
Une de ces pièces casse-tête qui n'a pas sa place et qui pourtant est là !

De nos jours, notre société dérive de plus en plus sur les flots du Dieu Argent. Ce dernier a un frère qui est son pendant nécessaire, le Dieu Granmoulunic...
(Le Grand-Moule-Unique est un simplificateur du genre humain, un réducteur de la diversité humaine !)

Nos sociétés modernes sont réductrices dans tous les domaines, qu'on le veuille ou pas. Ce qui devrait être un plus, comme le démontre la génétique, devient de plus en plus une tare de nos jours.
Tous ceux qui sortent du sentier unique courent, tôt ou tard, un risque !

L'humain, le type préféré de ces deux dieux : un mètre soixante seize, soixante cinq kilos, trente cinq ans, une femme, deux enfants, un bon compte en banque, une maison, une ou deux voitures, trois télés, un ordinateur, un portable, des vacances, il lit trois livres par an, paie des impôts, a une assurance vie, un chien, achète au super marché, vote au centre, prend le vaccin anti-grippe... La liste est longue, cependant elle doit rester dans le cadre d'Argent et de Granmoulunic.

Puis arrive le hiatus, (mais le "type préféré" pense que c'est pour les autres !) le petit caillou sur lequel on trébuche.
On prend du poids, on vieillit, la femme se débine, le ou les gosses se piquent, la maison est pliée par le beau chêne abattu par la tempête, l'assurance n'est pas rassurante, le chien écrasé et le fromage du super marché que vous avez avalé, était infecté par une bestiole et vous avez peur de crever de la syringo !

Notre pays croule sous les textes, les législations, les barèmes, les codes, les sens uniques et giratoires.
Mais en fin de compte, ce sont les femmes et les hommes qui sont le sang de la nation. C'est l'être humain qui devrait être au centre pour ce qu'il est ! C'est-à-dire le vrai cœur !
Et c'est ici que se situe la fracture, quand cet être se trouve devant un problème, le cher Granmoulunic et son pote Argent se détournent de lui et lui donne la rame...

Moi ? Je suis galérien depuis ma naissance ! J'ai descendu la pente du slalom spécial, mais en prenant toutes les portes dans le mauvais sens… Et me voilà à écrire un bouquin sur cette vie dans le miroir des grimaces !

La proprioception

La proprioception est l'une des perceptions les plus étranges et complexes qu'un syringo, comme moi et dans l'état où je suis, ai à expliquer.

Commençons par expliquer le mot.
La proprioception est la conscience qu'a l'homme à tout instant des informations sur

la position et l'état de son corps, ainsi que sur le monde dans lequel il vit. Il baigne dans des sensations superficielles : tactiles, thermiques ou douloureuses et des sensations profondes : les perceptions de la position et des déplacements des sections des membres, de la tête, du tronc... Il existe deux modalités de perception selon qu'elle soit ou non consciente.
Votre corps est une boule "énergie". Des milliers de terminaisons nerveuses vous font percevoir, ressentir, et éprouver. C'est ce qui se passe à tout instant autour et dans votre enveloppe charnelle. L'apprentissage en a été long et vous vous êtes efforcés de le fignoler tous les jours un peu plus afin de gagner en dextérité, finesse et aptitude.

C'est un plaisir de regarder une ballerine ou un joueur de billard. Un jour stupidement c'est l'accident de voiture pour les deux. S'ils développent une syringo dans certaines partie de leurs corps, voilà ce qui risque d'arriver…

La boule en ivoire, le joueur ne saura plus reconnaître sa texture particulière, sa densité, et sa parfaite sphéricité. Alors qu'avant il arrivait à repérer des ivoires de différentes provenances, là c'est à peine s'il peut dire, peut-être, que la surface est lisse.
Le poids ? - Oui c'est lourd ! Mais plus ou moins qu'une bille d'acier de même volume ? - Oh ! Moins… Mais de combien ? - Je ne sais pas, je suis perdu !
Et pourtant il les sent ses doigts, dans le noir il arrive à les repérer. Mais le doigté, la dextérité, l'exactitude au millimètre ne sont plus au rendez-vous. Et la queue de billard, il a l'impression de la tenir à travers des gants de boxe.

Hélas ! Quant à la ballerine, la catastrophe est entière, car elle, elle se sert de la totalité de son corps pour l'expression corporelle et la moindre bavure fausse l'harmonie.

Pour nous syringo tous ces repères sont perdus, d'autant que le mal est plus où moins profond et étendu.

Et il est vain de vouloir faire comprendre cela à un non-syringo, tant tout cela est complexe et que les mots, pour l'exprimer, manquent cruellement !

(voir chapitre : l'incompréhension de ceux qui nous entourent.)
(voir chapitre : Paralysé ? Oui ! Insensible ? Oui ! **Mais plein de douleurs** !)

Ondulatoire

La vie des humains est une suite ininterrompue de hauts et de bas, de bons et de moins bons moments. Chacun d'entre nous a dans son quotidien un taux de "positif" et de "négatif". Une vie harmonieuse est celle qui reste dans la moyenne de la balance humaine de ces deux paramètres. On dit d'elle qu'elle est équilibrée.
On pourrait paraphraser les orientaux en appelant cela : la voie du milieu.
Certains lecteurs en me lisant pensent, peut-être, que j'énonce des platitudes.

Mais, ne dit-on pas que les gens heureux n'ont pas d'histoire(s).
La nature (le temps ou les humains) a horreur des changements brusques, *même les positifs*. En effet les bonnes choses ont tout autant l'obligation d'être lentement digérées et assimilées. L'homme réfléchi se doit de noter ce que lui inspirent les moments de paroxysmes, afin qu'à tête reposée, ou plus tard dans les ans, il puisse analyser leurs contenus et en tirer savoir, plénitude et sagesse…

Juste un exemple pour illustrer mon propos : j'appelais un jour un ami médecin qui souffrait d'un problème de dos, un nerf pincé au niveau d'une vertèbre basse. Il me narra son calvaire, l'intensité fulgurante qui lui allait du bas du dos dans la cuisse, jusqu'au bout du pied. Que cela avait duré des heures, des jours. Il m'expliqua en les mimant, ses multiples envies de vouloir poignarder cette jambe, de s'accrocher le gros doigt de pied à la place du lustre du plafond, afin de s'arracher cette maudite guibole.
Il me dit dans la foulée, avoir compris DANS CES INSTANTS mes souffrances !
Je le priais alors instamment : NOTEZ VITE CES IMPRESSIONS UNIQUES… Hélas! Il ne l'a pas fait et plus tard minimisa ses mots paroxysmiques !

Les personnes qui dans leur vie ont tenu régulièrement un journal, savent la valeur de *l'instant.* Instant qui est unique et précieux. Bien souvent, ce sont justement ces moments qui bouleversent notre existence, et la font changer d'orientation. Parfois, on prend une décision qui couvait et qui, grâce ou à cause de cette explosion de sentiments ou d'actes, sera réalisée. Tous, nous savons pertinemment que ce n'est pas dans le ronron quotidien que nous allons prendre de telles décisions majeures.

Sur un plan plus large, je sais que l'art d'écrire est dangereux. C'est sûr, écrire est, à mon avis, l'art qui engage le plus son auteur. La peinture, la sculpture ou la danse laisse place à tant d'approches et d'interprétations que toute appréciation est plus diluée et moins tranchée. Mais la chose écrite peut être terrible, car l'écrivain, pour se faire comprendre, à l'obligation absolue de clairement s'exprimer. Je ne parle pas ici des écrits scientifiques ou historiques qui demandent une énorme documentation et une solide érudition.
Mon propre journal, qui est interne et est donc ma mémoire, relate ces heures de folies. Au total, depuis ma naissance, en ne prenant en compte que les phases de douleurs aiguës, cela représente pour l'heure, une plage de plus de quinze années !

J'espère garder contre moi, contre mon cœur, un peu de bon. Cependant, le continent d'instants horribles cumulés écrase tout et me rend fou, et sans un moment de paix. Je me souffle en pleurant la solution… Arrache !... *Arrache la vie avec !*

J'ACCUSE !

Une lettre parmi cent !

J'ai deux mallettes pleines de lettres, cartes, dessins…Témoignages de gens ! Des cris de désespoir, des personnes perdues ne sachant plus à qui s'adresser… Ils accusent comme Emile Zola. Lisez ! Je vous attends en bas du texte. Tenez-vous au livre !

*****

Courriel du 28 octobre 2003

Bonjour Monsieur Myélodrame.

Voilà, c'est fait ! Je me suis fait opérer, malgré mes angoisses et mes doutes, en septembre 2002 d'une malformation d'Arnold et Chiari avec fente syringomyélique.
Tout s'est très mal passé !
Deux jours après l'opération, je fais un arrêt respiratoire.
On m'emmène vite en réa et là, je tombe dans le coma pour près d'un mois et demi.
En réalité j'ai attrapé un staphylocoque doré aux méninges, cœur et poumon, j'en ai bavé.
On m'a réopéré et je me retrouve hémiplégique.

Je pars en centre de rééducation, je réapprends à marcher avec 2 béquilles au bout de 4 mois de centre.
Je change de centre je vais à X. et là je continue ma rééducation pendant sept mois. Quelques soulagements en balnéo (eau chaude) et quelques massages de tant en tant qui me font du bien.
Pour ce qui est de l'équilibre, il y a du mieux, j'ai la démarche d'une ivrogne.
J'ai des douleurs affreuses à la tête, je fais des syncopes dues à ma tension irrégulière, je fais de l'hypo et de l' hypertension en quelques minutes. Je me suis déjà ouvert la tête et fracturé le scaphoïde et le radius, des douleurs atroces aux cervicales, nuque et rachis lombaire. On me fait faire un scanner verdict : une protusion L4, L5 discale. J'ai la jambe souvent raide jusqu'au doigt de pied.

Mais assez parlé de douleurs, j'en ai tellement…
Voici ma liste de médics : Rivotril, Di-antalvic, trois cachets pour la tension, Voltarène, Myolastan et Imovane pour pouvoir m'endormir.

Tout ça pour m'entendre dire que j'affabule que je fais exprès de marcher comme ça et que la plupart de mes maux sont d'ordres psychologiques (le centre KGB. à A.). Ils ont finalement décidé de me renvoyer à la maison, car je revenais trop cher à la sécu et comme il n'y avait pas de progression, ni d'évolution on arrêtait là ! Ce sont les mots exacts du médecin… J'étais folle de rage.

J'ai compris une chose… Tous ces centres de rééducation. Ils ne veulent pas s'embêter avec des gens comme nous ! Ils ne gagnent pas assez d'argent sur notre dos et surtout pas de notoriété, puisque ce sont des échecs… Alors pour la renommée, ils préfèrent des ligaments croisés et c'est beaucoup plus simple.

Pour ce qui est de mon professeur chirurgien, alors lui maintenant, il se lave les mains de mes petits problèmes, une visite tous les 6 mois avec un petit rapport pour couronner le tout du style psychologique !
Actuellement je fais un break, j'en ai marre, marre ! Je n'ai plus aucune confiance sur les médecins, ce sont tous les mêmes, des incompétents, tous juste bon à soigner des petites grippes.

Je suis vraiment désolée, j'ai la haine, je ne sais pas ce que me réserve la vie, mais je suis mal barrée. Encore milles excuses, ça fait du bien de se lâcher !
A bientôt peut-être…

A. Padechance

*****



Un de mes tableaux
Je suis l'Enfant Libellule.

Amitié et échanges . . .

Partager ! Voilà le mot clé. Le mot essentiel !
Ken Bagul

Amitié… Miel du cœur !

Quand l'ignoble dépression est là, quand la douleur est là, on est en état de détresse, on désire la dire, la faire partager afin de l'alléger… Il y a toujours un(e) ami(e) qui

est là pour venir quelques instants t'arracher à ton profond marasme. Après "l'au revoir" l'ogresse reviendra, c'est sûr, mais il y aura eu ce brin de lumière venu à tes yeux ou tes oreilles et qui s'intercalera…

Il y a le téléphone bien sûr… mais j'utilise surtout le courriel.

Le courriel permet la pensée profonde qui ne demande pas de réponses immédiates et on ne dérange pas un autre souffrant. Souvent l'appel et l'amitié que l'on donne à lire à l'autre ou qu'on nous écrit sont des sentiments de soutien qui ont eu le temps de mûrir dans le cœur, d'être bien pesés et médités.
Chacun(e) a son truc, ainsi moi j'ai une amie qui me répond assez vite et on fait quelques aller-retour dans la journée…
Et n'oubliez pas ! Les messages, il en reste une trace écrite, on peut les relire.
J'accompagne souvent mes missives d'une pièce jointe (une image, un diaporama, un texte de moi ou d'une autre personne, des infos médicales ou simplement une bonne blague.

Bien sûr les messages ne remplacent pas une présence, cependant…

Il y a un ensemble terrible pour moi depuis des années, "l'hyperestésie " qui est le contact contre ma peau qui devient de suite douleurs et qui ne m'est pas propre.
Quel est ce corps plein de douleur et qui-ne-peut-être-touché sous peine de gènes, de douleurs plus grandes en profondeur… Alors que mon âme crie sa soif de ma femme, moi qui désire tant l'étreindre et la serrer contre moi. Je ne peux le faire !
Atroce moment… Moment sans issue… Moment impossible !
Que faire, que faire…Quand ces instants me broient totalement devant ma femme qui pleure, je suis noyé dans la détresse ! Oui !...
Oh !... Il me reste la parole et l'écoute ! *Faible consolation dans ces moments !*

Pour les autres, les bien portants, le monde continue à tourner, dans l'ignorance totale de ces faits cachés, un parmi un tas, qui sont impossibles à concevoir.

Trucs et astuces pratiques pour aider les syringos

Note préliminaire : quand il m'arrive d'être seul, je n'ai pour me débrouiller que ma tête, 10% du bras droit et 50% du bras gauche, vous trouverez ci-après une liste de matériels que l'on trouve facilement et que j'emploie journellement pour me faciliter la vie…

^^*^^****^^**

Cuillère, fourchette : les deux ont un gros manche en plastique arrondie que je sens bien en main (volume) et facile à manipuler. Pas de couteau, je préfère le style médiéval : planter la fourchette au milieu et grignoter autour !

Matelas mousse à mémoire de forme : le mien est cher (600 € - 4000 FF) et il est remboursable tous les 4 ans. Mais il est génial, car épousant doucement et progressivement les formes de mon corps.

Table de nuit (bricolée à fond) avec roues autobloquantes et long plateau rabattable, le tout est sans porte : je l'appelle mon paquebot-bazar. J'ai fait fixer à l'arrière une barrette électrique ou je peux brancher tout mon fourbi (postes de téléphones - interphone sans fil, lecteur CD's, réveil, lampe, sèche-cheveux pour les soignantes (afin d'atteindre des parties difficilement accessibles à sécher, vu les spasmes). Et un plateau sur roulette pour le lecteur CD's

Lit électrique : à présent on peut acheter son lit qui est remboursé par la sécu. Le mien à toutes les fonctions possibles par la télécommande - dossier - hauteur lit variable (spécial fauteuil roulant) - plicature genoux - proclive et déclive (basculement tête plus haute que pied et contraire) - roues escamotables plus blocage - le tout est doublé par un boîtier de secours. Plus un levage mécanique du bas du matelas pour soin des pieds. En cas de panne électrique, on peut remettre le lit à plat.

Stylos : comme j'ai du mal à sentir tout ce qui est trop menu, j'ai trouvé des stylos avec de grosses gaines avants crantées et caoutchoutées.

Pinces : il existe sur le marché médical des pinces de toutes sortes, ouvrantes, fermantes, longues ou courtes, avec embouts magnétiques, pour tout ce qui se retrouve à terre. Pensez à acheter au moins deux paires de pinces. Ben oui ! Si la première vous échappe des doigts…

Téléphones : grandes touches et sono. Les prix sont devenus dérisoires. A la FNAC et pour 100 euros vous trouvez quatre appareils sans fils.

Velcro : ou si vous voulez "velours crochet", avec ces bandes magiques je fais mille choses diverses.

Grillage en mousse : cela se met normalement sous les tapis pour les empêcher de glisser, moi je les ai autour de mes bouteilles de tisanes.

Suceurs avec bloqueur : je les vise sur les bouteilles, vous buvez sans vous étouffer et si un récipient se renverse, pas de dégâts. J'ai deux tailles et on en trouve en supermarché sur les bouteilles d'eau.

Porte-scotch : C'est un dévidoir lourd rempli de sable et qui permet de prélever du scotch avec une main.

Semainier : très pratique pour répartir les pilules pour la semaine (existe en X

versions).

Volets-roulants avec télécommande : avec une petite commande, je gère du lit tous les volets de la partie avant de la maison et avec une seconde la partie arrière, (j'ai des porte-télécommandes dans la maison, fixés aux murs à hauteur de fauteuil).

Télécommandes pour petit matériel électrique : avec une petite commande, j'allume et éteints du lit mes lampes ou le diffuseur d'arômes.

Omnifix ou Hypafix : bande en tissu de 10cm de large sur 10 mètres de long, collante d'un côté. L'avantage, par rapport au sparadrap, est qu'elle ne laisse pas de traces collantes, une fois enlevée.

Post-it : existe également en rouleau comme le scotch et il n'abîme rien.

Commande vocale pour ordinateur : voir partie I, chapitre : Mon ordinateur (en bas à l'astérisque)

Clavier ordinateur lumineux, licorne, commande infra rouge, repose bras, grandes lettres, réglages des vitesses d'exécution, matériels en partie sans fil…
Il existe à présent toute une gamme de matériel qui permet à des handicapés comme nous de se servir avec plaisir d'un ordinateur. (Voir les différentes assos qui vous donneront des adresses près de chez vous !) (Egalement le chapitre : Mon ordinateur)

Peau d'agneau : élimine l'électricité statique et donc a un pouvoir calmant et déstressant, absorbe la transpiration, élastique, isolant thermique et apporte un grand confort pour les gens en fauteuil (utilisée par les pilotes d'avions !).

Mon ordinateur

Les gens qui ne viennent pas souvent chez moi me voient toujours devant l'écran de mon PC (c'est le mot abrégé en anglais pour l'ordinateur).
Ce n'est pas tout à fait juste, car il y a autour de moi d'autres éléments de travail. Par exemple, quand il y avait à faire le journal de l'association, il y avait mon massicot pour fignoler les journaux finis. Le massicot est un trancheur de papier pour rendre droit les cotés d'un livret. Je peux y travailler d'une main car j'avais inventé un système pour tout faire de la main gauche.
Pour la souris du PC, j'ai mis du velcro pour la sentir au mieux au bout des doigts.

Quant au clavier, je me débrouille avec pouce et index à gauche et pouce à droite.
Autre astuce : il faut regarder le clavier pour écrire et non l'écran, car les doigts mal contrôlés ne tombent pas toujours pile sur les bonnes touches. Les seuls petits problèmes viennent de l'imprimante où l'on doit charger le papier par en haut et derrière et cela devient difficile de lever le bras haut, car le fauteuil gène pour m'approcher plus… Egalement, j'ai un scanner, qui me permet de "photographier" des objets pour mes peintures, là c'est le couvercle qui est dur à manœuvrer.
Mais qui veut la fin trouve les moyens d'y arriver !
Toujours mon sempiternel désir d'autonomie, qui est pour moi un des derniers gages d'homme libre, libre de ses mouvements et des dernières envies qui lui restent dans sa lutte permanente contre "douleurs- spasmes-fatigues". Combien de fois ne m'a-t-on demandé : pourquoi tu ne sors pas avec un si beau soleil… Alors je mets "le disque explicatif"… Le soleil me brûle, car ma peau ne le sent plus et le vent me colle des refroidissements. De plus, il y a des jours où j'ai tant mal que j'aimerais le crier dans un mégaphone, histoire de faire la nique aux chasseurs à réaction de l'armée de l'air, qui nous cassent les oreilles dans nos montagnes chéries !

Bien des amis ont peur de se lancer dans l'informatique. Les prix des appareils sont raisonnables. Mais le plus gros, c'est l'apprentissage. Car un ordinateur c'est bête et tout est décomposé en petits morceaux. Cependant, ma belle sœur qui est à la retraite, enseigne à se servir de ces machins dans une maison de retraite, et les vieux trouvent cela facile…Faut juste une montagne de patience et un brin de mémoire et surtout…
Enseigner d'une manière ludique, drôle, afin que les gens aient envie de tout le temps retourner à cette machine qui sait si bien écrire…

* Pour nous les syringos, qui somme plus ou moins handicapés des doigts, des mains, des bras, mais pas du ciboulot, cette machine est un rêve.
Il existe des repose-bras articulés pour vous guider au-dessus des touches.
Il existe des licornes (un bandeau autour de la tête muni d'une tige courbée), en bougeant la tête, on frappe les touches.
Et maintenant existe le sommet, LA COMMANDE VOCALE… Je l'ai bien testée (le logiciel *Naturally Speaking Preferred* - cela marche bien avec un processeur costaud, au minimum 2 Mhz) ! Vous parlez dans le casque à micro et les mots s'impriment à l'écran. C'est extra ! Là aussi avec ce matériel, il faut de la patience, car l'unité vocale s'adapte à VOTRE voix et uniquement à la vôtre. Alors comme un enfant, vous devez un peu le corriger pour qu'il parle bien le français et fasse le moins d'erreurs possibles.

L'homme malade de la douleur

Parodie burlesque

C'est un pays qui s'appelle Terrataire. Un homme du nom de Juste Cela, vient trouver, par un gris matin son médecin, le Docteur In Petto.

- Docteur, j'ai mal …
- Vous avez mal ? Juste Cela.

- Oui !
- Et où avez-vous mal ?
- Partout !
- Juste… Partout ?
- C'est cela !
- Et plus particulièrement Juste ?
- Là ! Fait Cela en haussant les épaules…

In Petto examine Cela, puis va se laver les mains. Juste la gauche, car de la droite aux doigts fébriles, il fait tourner les pages d'un livre vert de gris.

Douleur : exprime souvent une pathologie.

- Je m'exprime juste. Cela est une pathologie, un peu d'huile verte de Coude vers là et cela s'arrangera !

Cela rentre le cœur lourd et le porte-monnaie plus léger de 100 €. Il se met l'huile de Coude droit sur l'épaule droite, du coup la méthode Coué fait courber le mal.

Cela va de soi. Gris le lendemain, Juste un billet vert de 100 € dans la main droite, tend la main gauche et demande de l'huile de Coude gauche pour l'épaule gauche.

- Deux verts pour deux bouteilles ? C'est bon pour le coffre se dit In Petto en donnant le lipide.

Gris le surlendemain, Juste a la courante. Cela se sent ! Car pour évacuer la tristesse et se soulager de sa fuite d'argent, il avait mis le reste d'huile "usage externe" dans sa salade "usage interne". Du coup, l'Homme malade de la douleur revient voir In Petto. Tout en se tapotant il dit :

- Je suis vidé !
  Le médecin croit comprendre que la bourse de Juste est vide et de clamer :
- La mienne doit être pleine, si je veux entretenir femme !
- Qu'entendez-vous par cela ? C'est juste du vert qui me reste là et cela me donne douleurs…
- Sacré bleu ! Vous voulez me péter la bourse ? Du vent ! Je ne soigne que les obèses de la bourse et autres bons du trésor…

Moralité : comme de juste, il est des maux qui sont sourds à la douleur !

Pouvoir écrire correctement malgré sa syringo . . .

Ce que je désire mettre au jour dans ce chapitre, c'est la facilité naturelle qu'auraient des neurologues et neurochirurgiens français à "produire" l'ensemble de cet ample geste d'écriture que serait l'explication complète de ma pathologie.

Pour une femme ou un homme sain, et du métier, cela doit pouvoir sembler aisé d'écrire des articles sur ce sujet qu'est la syringomyélie. On décrit les symptômes divers de la pathologie, les douleurs et tout ce qui y touche de près et de loin…

Les spécialistes diront néanmoins la formidable impasse dans laquelle se trouve ce mal. Manque cruel de recherche fondamentale, complexité due au fait du "non-

savoir" générale sur le cerveau. Il y a également la barrière technologique actuelle, le chirurgien bidouille encore avec couteaux et cuillères (on voit cela sur la vidéo de mon opération).

Que voyons-nous chez ces spécialistes ?
Le corps, QUI NE PARLE PAS, d'un humain sain et dont les fonctions, de A à Z, gazouillent. Également, un mental clair exprimant des idées qui viennent. Ces idées passent à travers un stylo et une écriture patiente, imprègnent lentement le papier.

Cependant dans ce "tango" nous sommes deux. Le corps médical et la nébuleuse des malades.

Combien de malades se sont-ils exprimés sur la syringomyélie ?
Aucun à ma connaissance d'une manière soutenue globale, claire et large !
Et pour cause !...
La personne syringomyélique comme moi qui se trouve embarquée dans le désir d'expliquer le mal de l'intérieur, afin d'en faire profiter spécialistes et malades, se heurte à une forêt vierge agrémentée de traversées de falaises à pic. Le tout englué dans des brouillards tenaces.
L'intention de rendre compte dans sa globalité relève presque de l'impossible.

Il s'agit de considérer deux mondes pour le rédacteur atomisé que je suis :
Celui où il doit maîtriser un vaste sujet imbriqué auquel il s'agit d'apporter une grande attention ce qui peut représenter des mois d'efforts soutenus. Et un espace où tout est mouvant, haché, cassé, oublié, déstructuré, étouffé.
C'est l'image de Sisyphe et de Pénélope réunies !

Ma longue pratique de la syringo je la connais par cœur…

Combien de fois suis-je prêt devant mon clavier… mais soit ma tête est complètement vidée par le trio fatigues-douleurs-spasmes qui danse en me narguant joyeusement ou alors j'ai trop de courrier en attente…

Ma foi, il y a des jours, c'est comme vouloir construire un château de cartes sur le siège d'une barque descendant un torrent ! Et je n'exagère pas, croyez-moi !

Un bout de journée avec moi-même.

24 heures chez les fous !

Il me devient de plus en plus difficile d'écrire.

Pour exprimer des idées, il s'agit d'être en état de le faire. Je ne parle pas ici des idées d'écriture, là j'ai de quoi faire. Mais il faut avoir le jus physique et ne pas être mort de fatigues neurologiques dès le matin à la sortie du lit.

Il est des jours où ma main semi-valide me fait mal, toutes les jointures couinent. Mais le pire, c'est quand le bout des doigts, en plus, ne supporte pas le contact répété des touches. Alors dans ces moments pénibles, où le cerveau carbure à fond, j'essaie avec un crayon à bout gomme.

Souvent c'est "le grand jeu destructeur" servi par Dame Syringo avec ses dizaines de merdes diverses, torticolis, jambes qui brûlent, douleurs oculaires, mal au cul d'être assis sans avoir la possibilité d’appuyer sur les accoudoirs car le bras droit est mort. Et ses horribles et satanés spasmes-crampes qui me jettent en tous sens ! Alors ma femme ou ma tierce-personne doit refaire mon harnachement (cales, coussin, caisson, position des pieds). Cette opération se répète trois à six fois par jour. Pour le lit, c'est pareil, que dis-je, bien plus dur, car je joue "la tortue tordue sur le dos" !

Quand les "sans" grimpent, il ne me reste qu'une solution…

Temporiser est alors la dernière parade, la seule qui me reste. La journée est foutue et bien, vive demain ! Alors, j'attends le soir, le matin, le lit le fauteuil ou…rien.

Après le dîner, vient la préparation pendant une demi-heure des médicaments du soir, de la nuit, du petit matin, des tisanes diverses avec adjonction de mes anti-infectieux naturels. Je bois principalement le soir. Si je bois de trop le jour, ma position assise entraîne de sourdes douleurs dans le bas ventre,.

Puis viens la "détente" du jour, je devrais plutôt dire "tempête niveau bas" car pour moi c'est le soir que je suis le moins mal en général. Je parle là d'une moyenne. Je "supporte" deux séries de détente qui iront jusqu'à une heure du matin. C'est écouter mes CD's de musique douce et/ou lire.

La plupart du temps j'alterne ces deux activités, parfois notre chienne me tient compagnie. Mais au moindre spasme… elle n'arrive pas à comprendre qu'avec ses pattes , elle déclenche mes spasmes. Alors les soirs où elle est fofolle…elle doit filer et va se lover sur mon fauteuil roulant.

Dans la journée, quand je suis assis sur Frère Fauteuil pour mes heures "debout" je bidouille mon clavier…

Les "sans" sont souvent les mêmes devant l'ordinateur : fatigues plus douleurs sourdes à couper le souffle dans la région de la sonde urinaire et des lombaires. Spasticité, suées, crampes dans le bas-ventre, cheville gauche ficelée à la palette, les jambes comme dans l'eau bouillante jusqu'en haut des cuisses, saupoudrées d'une série de sourdes douleurs articulaires… Là, au moment où j'écris nuque, épaules, coudes, poignets et phalangettes des doigts pulsent. Et pour ne pas les laisser m'envahir to-ta-le-ment, ces "sans", je n'ai trouvé, au bout du compte qu'une seule parade… me plonger dans un travail prenant, travail qui doit être un ton **au-dessus** des "sans".

Quand je n'arrive pas à passer le col… comme ces alpinistes qui abandonnent à dix

mètres d'un sommet de 8 000 mètres… je pose ma tête sur des cales et souffle et souffle…
Je me demande juste pourquoi… pourquoi je vous raconte cela, à vous les BP (bien portants) car jamais vous n'arriverez à comprendre ce magistral enfer à perpétuité !

C'est tous les jours le même topo que je reconduis jusqu'à l'abrutissement ! Avec le temps, je me suis découvert vivre dans un tout autre monde que le commun des mortels. Il n'y a plus que cette vie dans ma vie ! Un combat englouti dans le débile.

Je comprends ceux qui, encore jeunes, voient leur vie se faner. Il est impératif que l'on aide le malade à trouver " SON " ou " SES " échappatoires propres. Il faut beaucoup de tact et de patience pour l'entourage, rien que pour trouver des activités "possibles" convenant au syringo.

Pour ma part, j'ai un certain atout d'avoir voulu comprendre de tout jeune *"le pourquoi spirituel possible de la maladie touchant les hommes."* A travers cette soif, j'ai acquis ma propre base de compréhension de notre existence sur Terre.
L'idée d'une vie après la vie est un roc pour ne pas m'auto-annihiler, je tire sur le chewing-gum de la vie tant que je peux. S'il n'y avait vraiment rien après le dernier "expir", il y a longtemps que je me serais supprimé !

Ce que fait le monde en général ne m'apporte qu'une vaine distraction qui risque de me replonger dans mes affres. Je honnis la télé et les visites - qui sont souvent un fatras de civilités que j'ai envie de passer au lance-flammes. - Je soupçonne certains visiteurs (rares ! Des rescapés, juste "flammés" d'une précédente incursion), je les soupçonne de n'avoir pas résolu leur propre problème face à la douleur et à la mort. Ce genre d'emmerdeurs, je les prive de leurs nourritures en restant coi.

Mais de plus en plus, à mesure que j'approche de MON "lâcher prise", je les aide. Je tente avec Chris de faire la courte échelle à d'autres…
Ils sortent alors de chez moi, souvent très affectés par leurs propres "zones noires" !

Alors… Ai-je bien fait de dire, de parler ?

Prison

Tu y es…

Juste encore un petit trou rond à passer. On tranche le cordon, tandis que le trou se rétrécit, les chairs se resserrent. Il n'y a plus de retour possible par-là.
On met un badge à une de tes menottes avec un nom, un prénom, une date…

Suivront plus tard, une ribambelle d'obligations imposées et obligatoirement obligatoires. Le monde devient de plus en plus rond et la difficulté ne cesse d'augmenter pour trouver un "coin" tranquille.

Même les hôpitaux !
Je dis que si l'injonction des panneaux "Silence Hôpital" pouvait être respectée…
Et je ne force pas le trait, on serait étonné par le boucan que génèrent ces lieux.
Ces monstres de béton ont pourtant, entre leurs murs, des malades qui aspirent au repos et au silence. Un jour, le médecin responsable d'un bâtiment récent m'a avoué (bâtiment inauguré par M Messmer, Premier ministre d'alors, dans les années soixante-dix) que les crédits étaient épuisés, quand le chapitre "insonorisation" a été abordé.

Cependant, il fallait voir l'entrée de l'établissement…
Le grandiose avec des plafonds à vingt mètres alors que dans aucune des chambres on n'arrivait à se mouvoir avec un fauteuil roulant ! Dans les chambres à un lit, trois portes se mouvaient dans le même espace. Et pour tourner le fauteuil, attention aux jambes des visiteurs !

La maison de tout humain est son propre corps.
De tout temps, l'homme a voulu s'agrandir et reculer ses propres murs.
Son désir de vouloir aller plus haut dans le ciel est insatiable, à droite, à gauche, plus loin et plus longtemps dans les forêts, les déserts lointains.
Notre époque permet cela.
Alors monsieur tout le monde grimpe à présent le Mont Blanc, va courir les mers, ce n'est plus le Pérou que d'aller visiter le Machu Picchu, à condition de ne pas oublier le principal de l'affaire moderne : il faut le faire le plus vite possible !

Mon parcours humain à moi, mon challenge, a été et l'est toujours.
Quoi ?
Il me faut *tenir éloigné mon corps de* ***l'immobilisation****,* le plus loin possible et le plus longtemps possible. La syringo joue sur les douleurs, les fatigues, les paralysies *pour gagner* le combat de l'immobilité et de la dépendance.

Je tente simplement de **vivre un peu** et cela m'est impossible…, même en arrachant ce "peu" à la société. Je vous fais remarquer que je n'ai pas écrit en place de "peu", "ce que m'offre la société". Car ce pari-là est quasiment impossible !
Rien que la maladie, dans ce qu'elle a de sournois prend la plus grande part de mon énergie.
Je dois surveiller 24/24 tous les paramètres de ma santé, surveiller ceux qui me soignent, surveiller mes propres proches. Gérer la vie de tous les jours dans un corps qui vous aspire continuellement vers le néant.
Quel est l'être normal qui peut concevoir cela sur un long temps, sur la vie.

Et si ce malade désire travailler, bricoler un peu, comment imaginer cela ? La plupart des grands malades diront : rien que de tenter de vivre est en soi un exploit olympique. Les syringomyéliques sont absolument atterrés par la totale ignorance, que dis-je la totale "non imagination" de nos semblables normaux sur nos plus simples problèmes.

Il n'y a rien à faire, cela ne veut pas entrer dans les caboches. Nous connaissons, nous les touchés par la Saloperie, son ampleur inconcevable, nous n'arrêtons pas de la clamer.

Et pourtant le plus dur à supporter est quand cela vient de ceux dont c'est le devoir de nous aider au plus près (médicaux – transports – administratifs – politiques – médias). Cela fait quarante années que je suis immergé dans le problème, j'ai lu bien des livres ou brochures, suivi des formations, assisté à des colloques.

Je suis devenu un perroquet à force de répéter et encore répéter.
Venir en aide à soi-même et/ou aider efficacement les autres handicapés demande énormément d'énergie. Et tous les touchés un jour en ont marre de ramer pour rien.

J'ai tenté une dernière fois, cette fois en étant le chef d'orchestre, de créer une association regroupant les syringos…
Je sors **ab-so-lu-ment** rassuré de la confrontation.

J'ai failli y laisser ma peau, mais suis "rassuré" de constater que le monde est encore plus noir et plus con que je ne l'eus cru.

Depuis quarante ans, depuis mon adolescence, j'adapte mon bateau qui coule à ce que je peux encore faire, afin de garder ma dignité humaine, vis-à-vis de moi et vis-à-vis des autres.

Parfois, je me demande vraiment ce que l'Etat veut de moi.
L'Etat, cette nébuleuse à laquelle on se réfère tout le temps chez nous en France.
Tenez un exemple : qu'ai-je le droit de faire ad-mi-nis-tra-ti-ve-ment ?
Il y a longtemps que je ne m'en formalise plus, tellement le concept est stupide ! Cela fait juste rire une fois. Lisez donc deux trois broutilles !

Bien qu'étant mort définitivement aux neuf dixièmes, la Sécurité Sociale désire savoir quatre fois par an, si je suis "encore" handicapé.
Cependant, le summum de la crétinerie bureaucratique est que ma carte d'invalide permanent a dû être renouvelée.
Tiens !
Comme aurait dit Coluche : la Cotorep fait plus permanent que permanent !
Les gens de la Cotorep ignorent royalement la Sécu. A la Sécu, je suis invalide à 100% avec une tierce-personne alors que la Cotorep me met à 90%. Que représente ce chiffre de 10% d'écart entre ces deux équipes ?
Pour moi j'aimerais simplement, dans un premier temps, savoir ce que représente le mot "invalide"…

La syringo, mal tentaculaire, a définitivement mangé ma vie. Ceux d'entre les touchés par ce mal, même les minimes, savent ce que je veux dire. Tout au long de ce livre j'enfonce le clou. La syringomyélie et les maux apparentés, ont une spécificité démoniaque. (Voir le chapitre du test pour les bien portants)

Comment éloigner la douleur ?
Voilà une question centrale.
Il y a bien sûr en premier lieu, toute la panoplie des médicaments, du matériel médical, la kiné…
Ah ! Oui ! J'oubliais de dire que la kiné classique est souvent à la limite du supportable, suivant le degré de l'affection. **Donc** on doit privilégier la douceur, les mouvements doux…Je me suis tourné vers la fasciathérapie.

Pour ma part, au-delà des nombreux couloirs de cette prison, je tente d'être occupé à entreprendre des choses plaisantes.
A chaque malade de trouver ce qui l'éloignera au mieux de la spirale aspirante des douleurs-fatigues-spasmes.
La syringo est une vacherie tournante, il faut savoir lui opposer une série de hobbys tournants et fractionnables.
Pour ma part, j'écris tous les jours, ou bien je fais de la peinture via mon ordinateur et le soir au lit j'écoute de la musique douce ou je lis un peu.

A chacun(e) de développer ce qu'il peut pour s'éloigner de la maladie qui est une grande perturbatrice.

DE L'HOMME DE BOUE, JE REVE A L'HOMME DEBOUT !

Si Dieu a créé la douleur,
la Sécu, elle, lui a donné un prix !

Le Créateur d'après la genèse, travailla durement pendant six jours, et le septième, il se reposa après l'accomplissement de son œuvre !
Et…
Nul doute que ce labeur engendra efforts, sueurs et douleurs.

Notre Sécu…
Ô divine surprise ! Le front sec et sans effort apparent a donné, par miracle, un prix à

cette Douleur…
Remarquez la majuscule à Douleur, et cela, mes amis, fut nommé le **"Pretium Doloris".**

Pour moi qui connais une bonne part du spectre de la douleur - remarquez la minuscule – car elle se décline chez les polytraumatisés neurologiques de mille façons. Je suis absolument sidéré que quelques obscurs fonctionnaires, fussent-ils aidés par les caïds de la médecine, aient pu découvrir ce magistral secret.

J'étudie de l'intérieur la planète "D" depuis soixante ans, tout en subissant ses multiples attaques. J'ai lu bien des ouvrages la concernant, avec parmi eux, même les philosophes…

***Laissez-moi vous dire qu'il s'agit d'être en bonne santé pour aborder ce douloureux sujet. Ces chers enfants de la philo n'avaient-ils donc pas lu Shakespeare qui dans une sentence avait écrit* : jamais ne vécut philosophe qui put en patience endurer le mal de dents !**

Des régiments entiers de chercheurs bardés de diplômes et d'études suent bravement pour que l'humanité en pâtisse de moins en moins…

Et là, à la Sécu, nos costauds en équations, pourcentage et temps te calculent cela en deux coups de cuillère à pot (maintenant en deux clics de souris) !

Un tibia pété ? Tu touches X pour cent du barème, payable pendant 6 mois…
Après ? Ton tibia est nickel, vu que sa douleur est payée !

Mais pas folle la guêpe, on lui a collé un plafond au "machin" ! Elle peut toujours y faire un p'tit cottage, la zébrer et la nommer "Pretium Doloris" !

Je cherchais depuis un moment d'où leur était venu ce trait de génie, à nos haltérophiles du neurone, quand un matin la Lumière m'inonda.

Mais bon sang de bien sûr ! La France est la fille aînée de l'Eglise !

Benzodiazépines ?... Danger !

Les benzodiazépines utilisées comme tranquillisants et hypnotiques sont accusées de déclencher des actes de folie furieuse. Comment réagir ?

Cet article est paru dans L'IMPATIENT d'avril 2000 N°266

Un mot de ma part avant !
Je suis de ceux qui sont ultra-sensibles aux benzodiazépines*. Il faut savoir qu'il faut quinze jours pour voir l'effet du produit - en partant d'un minima pour arriver à la dose requise - et que si l'on désire arrêter le produit, il faut compter un à deux mois en descendant lentement le volume des*

*prises. Quand j'ai pris le **Prozac**, le troisième jour j'ai senti entrer en moi comme une sorte de grand énervement, chaque bruit que ma femme faisait était décuplé et me rendait méchant. Pour me calmer, elle m'a proposé un tour en voiture dans la montagne, ce n'est qu'une bonne heure plus tard que je suis sorti comme d'un nuage, un nuage énervant. Mon médecin appelé m'a dit d'arrêter les prises, le lendemain l'énervement est réapparu une dernière fois une demi-heure. Plus tard, le stilnox, lui, me donnait d'incroyables cauchemars qui ne sortiront jamais de ma mémoire… Et pour finir, le plus terrible aura été le **Seropram** car* **j'ai vraiment eu envie de me suicider avec ce produit** *! Sans compter une crise d'énervement où j'ai claqué des dents pendant deux heures sans pouvoir me contrôler. Trois jours de folie !*

JE DIS QU'IL EST CRIMINEL QUE CHAQUE GENERALISTE PUISSE DELIVRER DE TELLES BOMBES ! Qu'un toubib sensible en prenne et publie les résultats ! ET LES GROUPES PHARMACEUTIQUES ? Aux USA dans chaque hôpital on trouve un cabinet d'avocat ! Personne n'est au-dessus des lois !

***

Mi-janvier 2000, Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé, annonçait que les notifications des benzodiazépines dans le *Vidal,* la bible des médecins et des pharmaciens, seraient modifiées. À la rubrique des précautions d'emploi, le texte comporterait la mise en garde suivante *«Les benzodiazépines et produits apparentés ne doivent pas être utilisés seuls pour traiter la dépression ou l'anxiété associée à la dépression, dans la mesure où elles peuvent favoriser un passage à l'acte suicidaire. Les benzodiazépines ne constituent pas le traitement principal des troubles psychotiques.* »

Dans un courrier adressé le 14 janvier à l'AAA-VAM, Association d'aide aux victimes des accidents et maladies dus aux médicaments *(lire plus loin),* Dominique Gillot précisait que 94 formulaires de déclaration d'événements indésirables consécutifs à la prise de benzodiazépines étaient en cours d'évaluation par les centres régionaux de pharmacovigilance, et qu'un groupe d'experts était chargé d'évaluer l'éventuel potentiel désinhibiteur des benzodiazépines. Formulés plus simplement, les propos de la secrétaire d'État à la Santé signifient que les benzodiazépines, très couramment utilisés comme tranquillisants et hypnotiques, ont des conséquences secondaires non négligeables. Car elles désinhibent les individus, favorisant dans certains cas le passage à la violence (*contre soi, il s'agit alors du suicide)* explique le Dr Jean-Claude Monfort, psychiatre à l'hôpital Chennevier de Créteil, auteur d'une thèse de psychiatrie légale sur les effets secondaires des benzodiazépines, dont la violence à l'encontre d'autrui.

Meurtres, suicides, accidents de la route.

Georges-Alexandre Imbert, président de l'AAA-VAM, personnellement touché par le suicide de son fils, consécutif à une prise de tranquillisants, fait de la lutte contre les benzodiazépines son combat quotidien. Selon lui, près d'une centaine de dossiers de meurtres, suicides et accidents de la route observés après la prise de benzodiazépines sont déjà parvenus à l'Association. Les récits de folie meurtrière qui y sont parfois décrits ont de quoi faire frémir, comme le font les drames meurtriers familiaux ou de

voisinage régulièrement relatés dans la presse. La débauche de violence dans laquelle notre société semble plongée a pour cause les benzodiazépines, accuse Georges-Alexandre Imbert. Pas si simple, lui répondent les spécialistes, les médicaments pouffaient bien être la goutte d'eau qui fait déborder le vase, mais seulement la goutte de trop. Un article publié par J.-L. Senninger, M. Birig et M. Laxenaire dans les *Annales médico-psychologiques* (1) précise la complexité du processus. » *Les réactions paradoxales de violence regroupent un ensemble d'effets secondaires bien connus des benzodiazépines. Elles toucheraient plus particulièrement les sujets ayant des antécédents agressifs ou un faible contrôle pulsionnel et certaines personnalités fragiles. Elles seraient favorisées par les situations de frustration, le surmenage et l'absorption d'alcool* **». L**'histoire de l'individu, ses traumatismes passés, son vécu personnel entaché de violence, ses difficultés relationnelles viennent compléter le tableau. Sur lequel se superpose l'effet des médicaments. » *L'individu sous benzodiazépines ne supporte pas d'être contrarié* relate la Pr Jacqueline Jouglard, responsable du Centre antipoison de Marseille. *Il interprète son environnement comme agressif et peut réagir de façon brutale pour une parole malencontreuse ou un geste mal interprété.* » Des citoyens ordinaires se transforment brutalement, pour des broutilles, en criminels, ou retournent contre eux-mêmes leur déchaînement de violence. Particularité de ces actes commis sous l'influence des benzodiazépines leurs auteurs oublient tout de leur folie meurtrière, une fois passée. Les médicaments provoquent des troubles de mémoire très particuliers, les sujets devenant amnésiques sur une courte période, celle pendant laquelle ils se comportent de façon aberrante.
Ces conséquences dramatiques des benzodiazépines, et sur lesquelles tout le monde s'accorde, ont conduit Georges-Alexandre Imbert à demander l'interdiction pure et simple de cette classe de médicaments, alors même que médecins et public les plébiscitent. Il s'en est vendu pour près de deux milliards en 1996 sous forme de tranquillisants et d'hypnotiques (2). La prescription de benzodiazépines concerne environ une ordonnance sur sept (3) et la liste des spécialités jointe *(lire encadré)* convainc qu'ils concernent presque tout le monde. Pour autant, nous ne sommes pas tous des criminels en puissance. Il faut une conjonction de plusieurs facteurs parmi ceux cités ci-dessus pour que la goutte d'eau finisse par déborder. » *Ce qui explique pourquoi les réactions meurtrières sont rares par rapport aux millions de consommateurs de benzodiazépines* », rappelle la Pr J. Jouglard. » *Et les 12 500 suicides qui ont lieu chaque année en France ne sont pas tous la conséquence de la prise de benzodiazépines* », ajoute le Dr J.C. Monfort.

Absence d'écoute.

Prévoir les passages à l'acte violent devrait être le premier souci des prescripteurs. Cela exigerait de bien cerner la demande du patient et sa personnalité, ainsi que le contexte dans lequel s'inscrivent ses troubles. Mais si nous sommes les patients les mieux "tranquillisés" du monde, l'attention et l'écoute dont nous bénéficions lors de la consultation dépassent rarement quelques minutes. Et ne sont pas propices à une réflexion bien menée sur l'intérêt d'un traitement par les benzodiazépines (la même remarque vaut d'ailleurs pour d'autres classes de médicaments).

Dans un rapport rendu en mars 1996, le Pr Edouard Zarifian, (voir livre en bibliographie) psychiatre et auteur de divers ouvrages, dont *Les Paradis plein la tête* (4), s'inquiète du fait que les moindres aléas de l'existence sont de plus en plus gérés par des moyens médicamenteux. Il y voit une forme de pensée unique en matière de prise en charge de la souffrance mentale. » *Il existe une intentionnalité claire,* déclare-t-il, *de fournir exclusivement aux médecins généralistes ou spécialistes, par la voie du discours académique, une représentation monolithique réduite aux symptômes accessibles aux seuls médicaments* » La suprématie de la prescription médicamenteuse, qui va de pair **avec l'élimination de toute évocation des médecines alternatives dans le cursus universitaire,** est provoquée par les carences de la formation et de l'information des médecins. Profitant de ce vide, l'industrie pharmaceutique s'y engouffre.

Limiter les prescriptions.

Autre critique d'Edouard Zarifian, les prescriptions s'allongent dans la durée au mépris des limites de consommation prévues par la loi. À savoir : 3 semaines pour les benzodiazépines somnifères et 12 semaines pour les tranquillisants. Ce qui concourt à banaliser des médicaments dont les inconvénients, en particulier la dépendance qu'ils entraînent, finissent par devenir supérieurs aux bénéfices qu'ils peuvent apporter dans des cas précis sur une durée précise. Informer sur le mésusage des benzodiazépines et leurs effets secondaires est devenu une urgence de médecine publique.

Cécile Baudet

*(1)*Ann. méd.-psychol., *1997, 155, n⁰ 10*
*(2)*Le Dictionnaire des médicaments, *des Drs Jean Thuillier-Jacques Ducher Ed. R. Laffont.*
(3)Très exactement 14,81 % des ordonnances comportent des benzodiazépines c'est ce que révèle une enquête de la Caisse nationale d'assurance maladie citée dans le rapport du Pr Edouard Zarifian, publiée en 1996
(4)Éd. Odile Jacob.

AIDE AUX VICTIMES

L'association d'aide aux victimes des accidents dus aux médicaments (AAA-VAM) a été fondée en 1992 par Georges-Alexandre lmbert. L'AAA-VAM lutte pour faire interdire la prescription courante des tranquillisants et d'autres somnifères actifs. Elle milite également pour que les citoyens soient informés des dangers de certains médicaments comme les fluoroquinolones, la noramidopyrine, le distilbène et l'isoméride (un coupe-faim). L'association fait remonter les dossiers qu'elle reçoit à l'Agence du Médint pour faire avancer la reconnaissance de ces problèmes.
L'AAA - VAM 10, rue de la Paix, 75002 Paris TéL./fax: 01 41 10 87 00

LISTE DES SOMNIFERES ET TRANQUILLISANTS

Utilisés pour gommer l'anxiété et la peur, les benzodiazépines constituent la classe des tranquillisants ou anxiolytiques. Ils agissent en déprimant le système

nerveux central, occasionnant une baisse de la vigilance et un ralentissement psychomoteur. Ils ont également des propriétés sédatives, anticonvulsivantes, myorelaxantes, et à ce titre peuvent conduire au sommeil, d'où leur utilisation comme somnifères.

Comme tranquillisants, quatre benzodiazépines remportent la palme : Lexomil (23 % des tranquillisants prescrits), Temesta (22 %), Tranxène (14 %), Xanax (12 %).

Comme somnifères les benzodiazépines et les dérivés apparentés les plus prescrits sont : Stilnox (36 % des prescriptions), Imovane (13 %), Rohypnol (15 %) et Havlane (11 %).

SOMNIFERES : Halcion, Havlane, Hypnovel, Mogadon, Narcozep, Noctamide, Noctule, Noriel, Normison, Nuctalon, Rohypnol.

ANXIOLYTIQUES : Atarax, Atrium, Buspar, Covatine, Equanil, Hypnovel, Lexomil, Librax, Libium, Lysanxia, Mébrobamate Richard, Narcozep, Nordaz, Novazam, Praxadium, Précylan, Rivotril, Séresta, Sériel, Stésam, Témesta, Tercian, Tranxène, Urbanyl, Valium, Vasocalm, Vératran, Vésadol, Victan, Xanax.

L'incidence des benzodiazépines sur le psychisme est multiple. Elles provoquent également des pertes de mémoire, effets particulièrement gênants notamment chez les personnes âgées. Une enquête menée à Strasbourg, en 1986, a révélé qu'une personne sur six prenant des tranquillisants présentait des troubles de la mémoire.
D'après un psychiatre niçois, on a constaté des"rebonds" de produits jusqu'à quatre ans après l'arrêt des prises.
Homme ! Tu joues avec une grenade ! Bidouillage génétique - OMG - Sida - Vache folle - grippe aviaire. Et un beau jour… BINGO ! Tu empoches (pardon ! emportes !) l'humanité ! La conscience de chacun est en jeu !
REFLECHISSEZ !

Les cauchemars non fractionnés.

Qui va comprendre ce que j'aimerais écrire sur les Benzodiazépines…?

Nous vivons ma femme et moi à Fellering, à flan de montagne dans un hameau calme. La gare SNCF, côté terrasse et pré, ne nous gène pas de trop, c'est plutôt la rue qui est presque contre la maison qui pose problème. Comme en bien des endroits de France, c'est un chemin vicinal qui un jour a été goudronné, et ce chemin-rue passe entre la ligne de maisons et la ligne des granges (car notre "chez nous" est une ancienne ferme). La voie publique fait entre trois et quatre mètres de large.
Et je vous prie de croire que quand passe une mobylette sans tuyau d'échappement,

nous l'entendons. Avant mon affection, mon sommeil était un régal. A présent, mes douleurs permanentes me font un sommeil d'oiseau qui n'est jamais réparateur. Le moindre bruit me réveille. Mais au-delà des douleurs, se greffent sur ma vie nocturne les benzodiazépines. Je vais vous dire comment je suis venu à en prendre…

C'est en arrivant à l'hôpital de Hautepierre de Strasbourg que je fais connaissance avec les benzodiazépines. Si j'avais su la suite qu'allait entraîner cette diablerie de produits… Mais, on ne refait pas sa vie !

C'est en février 1996 que j'arrive à Hautepierre, pour apprendre enfin le nom du mal qui me rongeait. J'avais espéré une chambre à un où deux lits et me retrouve avec cinq autres compagnons plus un système de ventilation qui fait un bruit pas possible. Après une première nuit blanche, je demande à une infirmière ce qu'elle peut faire pour moi.
Elle me rapporte un demi Stilnox. Je fais connaissance avec ce que je nommerai "les saloperies nécessaires". J'ai failli mourir étouffé cette nuit-là pour une raison toute bête. Il faut savoir que la bosse imposée par ma scoliose me faisait dormir sur le ventre depuis mon adolescence. J'avais trouvé un certain confort depuis un tiers de siècle.

Mais comme mes jambes faiblissaient depuis des mois sous la poussée de la syringo, j'avais de plus en plus de difficulté pour me tourner dans le lit. Avalé, le Stilnox m'emporte dans un sale sommeil de délire. Je me réveille en sursaut. Je suis à plat ventre, les jambes mortes, le nez dans le coussin, et impossible de bouger mon seul bras valide, le gauche, coincé sous moi. Je me secoue et trouve enfin de l'air.

Au matin, je parle de ce qui m'est arrivé. Pour le somnifère on m'explique qu'au début il faut un temps d'adaptation. Merci pour le délire ! Quant à ma façon de dormir, il me faudra du temps pour trouver une position latérale droite qui me permette de trouver le sommeil.

Je ne savais pas ce qu'était ce Stilnox. Je suis sûr à présent, qu'une chambre calme, une ventilation en état et un produit à base de plantes (comme le sympathyl par exemple) m'auraient évité d'être pris dans la spirale des benzodiazépines et de leurs effets secondaires.
En entrant à Hautepierre je perds le reste de force neurologique qui me permet de rester debout. A la maison j'avais mes repères, mes combines, entre autre un fauteuil de salon avec une commande électrique qui me remettait presque debout sans un effort.

Quand je repense à cette période, il me vient des frissons d'horreur et de dégoût. Nous avons vécu ensemble, ma femme et moi, cette longue et lente descente aux enfers d'un an, sans aucun point de repère positif, sans aucune aide morale, avec un tas de médecins plutôt spectateurs qu'acteurs.
N'empêche ! Je deviens méchant et vois rouge quand j'entends certains discours glorieux de médecins. La santé de chacun est un état qui se gagne chaque jour, il peut également se perdre chaque jour. Dans l'absolu, ma vie a été un énorme gâchis. Un

combat qui depuis le premier jour n'a été qu'une longue guerre, où j'ai perdu bataille après bataille. Un face à face de soixante années où la maladie m'a dérobé mon capital santé, pièce par pièce, centime après centime,. A présent, j'en ai marre de tout cela, et je ne désire qu'une chose. PARFOIS partir ! Mettre fin à cette sordide farce !
Et je trouve devant moi des donneurs de leçons, qui de surcroît, le plus souvent, ne connaissent absolument rien de mon parcours de merde. Et qui osent me dire :
« VOUS n'avez pas le droit de parler ainsi ! »

Je ne suis pas un type mauvais, mais il m'arrive de penser à ces gens qui osent me dire en face ce… « Vous n'avez pas le droit ! »

Que ces personnes lisent le chapitre précédent et parlent ou écrivent à Georges-Alexandre Imbert fondateur en 1992 de l'association d'aide aux victimes des accidents dus aux médicaments (AAA-VAM) 10, rue de la Paix, 75002 Paris TéL./fax: 01 41 10 87 00 (cet homme a perdu son fils par les benzos !)

Comment expliquer cela à un médecin qui n'a jamais pris des "benzo" ou n'est pas ultra sensible comme moi à ces produits qui sont des "tueurs" pour ma tête et le fonctionnement de mon cerveau. Je n'en cite que deux, le Prozac et le Seropram - ce dernier n'est peut-être pas un "benzo", mais quels effets !- et vous allez me dire qu'il faut bien tenter de soulager nos douleurs… Voilà justement notre dilemme !

Quand j'entrais à l'hôpital Emile Muller de Mulhouse au Moenschberg, après Strasbourg, on continua de me donner du Stilnox. Vous venez de lire quelles sont les limites de consommation prévues par la loi. À savoir : 3 semaines pour les benzodiazépines somnifères et 12 semaines pour les tranquillisants. L'AMM a prolongé ce délai…

Mais moi qui prends une batterie de ces "tueurs" de cerveaux depuis NEUF ANS …

Cela ne modifie-t-il pas mon (votre) cerveau ?

Au téléphone : comment vas-tu ?...

Demandez-vous à une aveugle : Comment va la vue ce soir ?
Griffonnez-vous sur un papier à un sourd : Ces oiseaux chantent mélodieusement ce matin, ils nous enchantent les oreilles !
NON !
A moins qu'une envie irraisonnée ne vous prenne de vouloir serrer la main d'un manchot...

Passons à ceux qui, sans arrêt, souffrent dans leur chair.
Ils n'ont pas, comme les aveugles une canne, ni comme les malentendants un appareil

auditif ou pour le dernier cité, une manche vide.
Les souffrants n'ont rien d'apparent, si ce n'est parfois le rictus d'une douleur subite…

Alors ? Pourquoi dites-vous, néanmoins, à celui qui est plongé constamment dans sa douleur : Comment vas-tu ? Ou, comment allez-vous ?...

Je sais que cette question est un automatisme, qu'elle est dite machinalement et inconsciemment. Voilà le mot juste… Inconsciemment ! Sans conscience ! Croyez-moi, celui qui est en face de vous prend cela comme une frappante insulte. On la lui remet dans les oreilles tant de fois, que je vais finir par mettre un tronc à l'entrée de notre demeure.
Celui-ci sera recouvert de cette mention bien lisible : veuillez insérer dans la fente une pièce de un euro à chaque fois que vous direz au souffrant "comment vas-tu ? " ou "comment allez-vous ? "
Il y a tant de phrases qui peuvent contourner cette difficulté et qui transformeraient votre embarras en intérêt. Dites par exemple : « La journée n'a-t-elle pas été trop dure ? » Ou : « J'espère que tu pourras te reposer un peu cette nuit ! »
Cependant, si vous persister à vouloir serrer la main du manchot, il se peut qu'il lui vienne l'envie à ce dernier, de se faire monter un crochet sur le moignon ! Voilà une poignée de main qui restera, non en mémoire, mais en chair profonde et bien visible.

Dans ce contexte, un "comment vas-tu ?" est pour le souffrant une pure méchanceté...
Alors arrêtez une fois pour toute de poser cette question !
Merci de retenir *consciemment* ces simples recommandations !
Si chaque bien portant se voyait prêter une heure paroxysmique d'un syringo, la paix et le bonheur pour les humains serait là dans l'heure sur cette Terre.
Mais… (Voir partie III)
Ha ! J'allais oublier le début du titre du chapitre : Au téléphone…
Il y a également tous ces gens qui vous savent en fauteuil roulant et qui ne laissent sonner le téléphone que trois à quatre fois, alors que depuis dix ans je m'évertue à répéter : si vous me téléphonez, appelez entre 11 et 17 heures, car on me couche vers 18 heures et soyez patient. Laissez TOUJOURS sonner une bonne vingtaine de fois en cas où je serais dans la cuisine ou en soin…
Alors bon coup de fil, *restez dans l'instant et en conscience ET COMPTEZ* ou évitez les gens "sans mains".

Mes Passions

Vivre sa douleur est un passe-temps obligé pour nous,
et c'est d'une grande drôlerie !

Et dire qu'il existe des gens qui s'ennuient !

Un jour une personne m'a dit : sans votre handicap vous n'auriez peut-être jamais réalisé ni romans, ni peinture, ni sculpture.
C'est vrai ! Cependant de tout petit j'étais tenté de savoir comment fonctionne le monde entier et j'ai tenté mille expériences de toutes sortes.

A l'orientation professionnelle à 14 ans, on m'a proposé deux options, soit la

comptabilité, soit l'électronique. Je n'ai pas hésité une seconde… Dans le premier cas, je ne voyais que montagnes de chiffres à additionner, alors que le second me semblait plein de mystère et d'avenir.

Vu mon hémiplégie, j'ai eu bien du mal à trouver un emploi malgré mon CAP en poche. Enfin après presque quatre mois de recherches infructueuses et grâce à maman, je suis entré dans le tourbillon de la vie active. Elle se trouvait dans une bijouterie de Mulhouse pour remettre à la bonne taille un vieux collier en or de la famille. Elle raconta à la vendeuse notre commune déconvenue, cravacher des années dans cette course à handicap (que dis-je : double handicap) pour se voir rejeter de partout, car maman voulait que ses trois fils aient un métier… La bijoutière fut émue et dit tout de go à maman « ma sœur est responsable de la facturation dans une grosse entreprise de la place et elle se fera fort de faire engager votre fils». Le surlendemain je travaillais !

Vous allez lire mes principales passions, mais j'ai touché à tant de domaines.
En vrac : peinture de T-shirts, menuiserie, rêver… Le métier de concepteur aurait été mon rêve suprême. Faire des choses folles comme Antoni Gaudí de Barcelone, le Taj Mahal, l'œuvre du facteur Cheval, etc.

Ma première passion fut la sphère du cinéma, avec mon tout jeune frère Alain nous bidouillions dans tout, scénario, découpage, sonorisation… Etc. J'étais plutôt attiré par les dessins animés, mais dans les années soixante, soixante-dix, le matériel était encore lourd et rudimentaire et au-delà de ma maigre bourse. Je rage quand je pense à l'actuelle technique du numérique, son instantanéité et sa facilité !

Partie I * Travail Cinéma et recherches
J'aimais filmer des saynètes de toutes sortes. Le seul vrai court métrage est un lézard que nous avions apprivoisé, Je l'ai filmé tout le temps en gros plan ou en plan rapproché pour faire croire à une bête énorme. Et la dernière scène, le montre, blotti, toute petite bête dans ma main.

Partie II * Sculpture (1987 - 1995)
Tous les arts ont en commun un élément primordial : la passion ! Sans passion et un profond besoin, inconnu pour certains, je parle de l'inspiration, il n'y a pas de déclic. Alors si une femme ou un homme cherche d'où vient cette pulsion profonde, il arrive que l'on tombe dessus, qu'on en parle.
Je savais que cela m'était venu au travers de mes vies passées. Je n'ai jamais appris. Déjà petit, je dessinais facilement. Puis petit à petit, j'ai réappris ce qui n'était caché que par un mince voile diaphane
Je me rappelle de l'été 1975 quand avec Christiane ma femme, ma compagne, nous sommes partis en Aveyron faire un stage de poterie, travailler la profonde terre rouge de Rodez. Je pris un bloc de glaise et sans jamais y avoir touché je me dis : tu vas faire une main ! Alors que je redécouvrais des gestes, une fille qui faisait péniblement un cendrier me dit : toi, tu dois travailler la terre glaise depuis longtemps. Je la suffoquais en lui répondant que non !
Et bien sûr, elle ne me crut pas. Comme je tardais à avancer et qu'il faisait très chaud, la terre durcie et je fus bloqué pour finir les deux derniers doigts
J'en parlais à Noël, l'ami maître qui prit comme un sauvage la main et d'un coup de

couteau à bout recourbé, il coupa sec, puis forma un petit bloc avec de la nouvelle terre mis de la barbotine (terre délayée) sur la plaie et poussa dessus le bloc…
La main n'avait pas souffert et je reconnus là un vrai maître car quelques bonnes marches nous séparaient… Mais il savait, lui, que j'avais "touché" !

C'est en 1987 que j'ai repris la sculpture sur du béton cellulaire, c'est un matériau doux que se laisse travailler facilement mais qui est très fragile et cassant. Donc, il faut toujours rester dans des épaisseurs et dans le compact, le ramassé. Il y a une image d'une sculpture dans la partie II (trois nuits puis vient le jour), la pièce fait 60 cm. C'est un grand plaisir de créer et une formidable école de patience.

Partie III * Écriture à partir de 1989
C'est l'année où maman a fait son AVC (accident vasculaire). J'avais la tête pleine d'histoires et depuis j'écris. Quelques romans et deux cents nouvelles, plus chaque jour le courrier électronique. Cela permet de garder l'esprit affûté

Partie IV * Peinture électronique
Quand je suis revenu de l'hosto, la sculpture était devenue impossible ! Alors, après ma remise de la présidence je me suis mis sérieusement au logiciel de dessin Corel. J'ai fabriqué du neuf, innové, et produit des Rigonographies en format A3 (30x42), pas loin de 150 tableaux en comptant les variantes.

Soit je prends des photos et les retravaille… Je fais un travail de pro ! Qu'importe le temps… On peut pratiquement tout se permettre à condition d'avoir les photos pour !

Soit je travaille au scanner en photographiant des débris, des insectes, des fruits, des fleurs… A partir de cette bibliothèque, j'attends l'inspiration qui vient à un moment, où je bidouille électroniquement et cela vient. La variété de ma production est grande et éclectique. Il suffit de feuilleter le press-book ! Cela ne me monte pas à la tête, sachant qu'il m'a fallu quatre ans pour faire éditer mon seul livre paru par un éditeur. Nous sommes tous géniaux, il faut juste y croire, mes amis ! Et persévérer avec une santé mortibus ! Dites-vous : JE PEUX le faire !

(Voir chapitre : vivre au présent, ici et maintenant dans la partie III.)

A Jean, Kiné . . .

Agent Kiné, agent des rites paluchiens…
Et à vous tous là, écoutez ma complainte !

O toi allant sur l'onde mordue d'écume,
Penses-tu à l'autre qui est sous l'enclume ?
Il ne lui reste pour bagage, comme viatique,
Des riens, des bouts, des éclats de magique.
Des rêves, pour combler ces trous sans fond,
Où petit à petit disparaît sa raison.

Ces mille envies ?
Mangées en cris !

Juste plier si peu les genoux, et sur les orteils pousser,
Afin que d'un plongeon, dans les vagues glisser.

Écraser pendant des heures, tout en zigzaguant,
Les pédales d'un vieux vélo, tout en haletant.

Prendre à pleines mains le soleil et se l'étaler,
Jusqu'au moindre pli et entièrement bronzer.

Fendre de ses pieds, tel un soc, sur un sentier vosgien,
Les couches de feuilles automnales, par un jour aérien.

Traîner son cache-nez dans des flaques transformées,
Par de l'essence échappée, en surface arc-en-cielisées.

Rire en courant sous la grosse pluie,
Les bras écartés, tel l'oiseau de midi.

Hélas !

Le plumé est dans son plumard,
Au fond de ses douleurs sans fards.

A l'heure où le peuple rit,
Devant les télés abris...

La longue et infernale descente.

Ou

Comment je suis passé d'une petite enfance normale, à l'état de grabataire par paliers successifs.

Moi, avec d'autres âmes en peine,
Je marchais dans un autre cercle…

Oscar Wilde
La ballade de la Geôle de Reading

Je vais essayer à travers ce chapitre de vous décrire les sensations, le ressenti du corps quand j'étais petit - avant huit ans - puis ma première atteinte vers treize ans qui

devait me conduire à une hémiplégie partielle du côté droit, puis le vrai réveil du mal et la découverte de la syringomyélie congénitale vers la cinquantaine.

Il est normal que chaque être humain éprouve une grande crainte quand il ressent une gêne, une douleur qu'il n'a jamais éprouvée. Cela est d'autant plus intense s'il est déjà bien adulte et que pendant des dizaines d'années tout allait bien.
Chez moi, cet ensemble de données, cette masse de faits négatifs m'est tombée dessus tant de fois depuis ma petite enfance.

Malgré ma naissance difficile, (Lire chapitre : le premier jour - le passage de l'accouchement -) et bien pour mon baptême à l'hosto, on n'avait pas demandé MON avis… Mais je survécus !

Comme tout un chacun, je ne me rappelle rien avant mes trois ou quatre ans,
Mon papa a toujours aimé faire beaucoup de photos, ce qui m'a permis d'écrire mes souvenirs d'enfance, le tout est agrémenté pratiquement à chaque page d'une photo. On me voit sur bien des clichés en train de courir ou sauter.

JE SUIS UN GAMIN SUPER SOUPLE, ACROBATE … NORMAL !

Ce qui est sûr, c'est que je suis un môme ayant un premier don, celui d'être d'une adresse phénoménale, doublé d'un tempérament de cascadeur. Et cela sans jamais un seul gros bobo. On peut lire dans ces souvenirs d'enfance quelques exploits.

Comment par exemple, j'ai gagné aux journées « Fête des Syndicats » un magnum de champagne et une bouteille de bon blanc, rien qu'en lançant des ronds en bois de rideaux autour des cols de bouteilles placés à deux mètres sur des étagères. Heureusement que je ne suis pas comme la déesse Çiva, sinon c'était une demi-douzaine de bouteilles de vins divers qui rentraient à la maison avec moi !

Une autre fois pendant la récréation à l'école, un vosgien est venu me narguer. N'oubliez pas que nous sommes en Alsace, chez nous…. Et tous très chatouilleux sur notre particularisme…
Je préviens le zigoto de rester hors de ma portée et de me laisser en paix. Il passe outre et continue son manège, le pauvre ! Je lui dis qu'il va avoir un pointu entre les yeux. Malgré ce dernier avertissement, il ne me lâche pas les mocassins. De quatre mètres il se prend un caillou sur le front. Le sang coule, et devinez qui est puni ? C'est moi, et cela devant toutes les classes en rangs !

Je ne vous narre pas cela pour la frime, mais juste pour vous faire voir la qualité de mon équilibre corporel au neurologique affûté. Car le drame va me prendre petit à petit mon adresse, me prendre par des muscles mal innervés, par paliers, tout le reste de la vie. Et pendant un palier de trente cinq ans me faire devenir un prisonnier très honteux ! Lisez !…

Un tout premier et petit prémisse, vers sept ans, embraye la grande roue de la syringomyélie ! Je me plains à maman d'avoir comme une gêne dans le bras droit. En

regardant en l'air et en tendant les bras vers le ciel, j'éprouve une sensation bizarre, celle de ne pouvoir étirer entièrement mon bras droit. J'avais à l'époque une femme comme médecin, une dame brusque et renfrognée. Maman lui explique qu'elle me regarde parfois faire mes devoirs et remarque qu'étant droitier, j'ai souvent ce côté droit plus haut que l'autre et me tiens mal. Le docteur W. décrète que je dois faire du "hengeli"…
Mes parents et elle se parlent en alsacien et ce mot n'est pas employé chez nous, mais plutôt vers la Suisse, "henge" signifie pendre, et la doctoresse suggère ni plus ni moins un exercice de suspension par les bras pour me redresser.
Papa dit alors que la barre transversale de la porte de l'enclos des poules peut faire l'affaire.
Papa me prend par la taille et j'attrape facilement la barre. Je fais du sport et ai des bras vigoureux. Dès qu'il m'a lâché, je ressens de suite de très vives douleurs dans le haut des vertèbres dorsales. Après vingt secondes, je me mets à crier et pleurer…
Une mère attentive connaît ses enfants et elle décrète qu'il y a autre chose derrière cela…

Je signale en passant que nous assistons là à un début de scoliose, et que de nos jours la scoliose est reconnue comme faisant classiquement partie de la syringo !)

Petit à petit apparaissent des douleurs brûlantes sur tout le haut du dos. Son périmètre est délimité par la nuque, l'arrière des bras, les triceps, jusqu'aux coudes, toutes les vertèbres cervicales et thoraciques.

Maman va voir le docteur Schneider qui deviendra mon généraliste et ami sur une trentaine d'années. Il voit l'évolution rapide de la "bête" et me donne du Pyramidon, un analgésique pour enfant. Chaque comprimé me sort de la position fœtale, seule position qui me donne un semblant de soulagement - la position devait imprimer moins de pression sur la cavité complexe de mon "Arnold Chiari" (voir chapitre : la syringo expliqué aux enfants) - alors les douleurs s'envolaient pour un temps et je redevenais un enfant normal. Cependant, les périodes de détente rétrécissaient, et bientôt je fus admis au Centre Hospitalier de Mulhouse, le Hasenrain.

On m'a placé au pavillon des enfants et presque une année complète passe.
On me fait un certain nombre d'examens dont un mémorable encéphalogramme qui me fait bien peur ! Les appareils fort coûteux et rares à l'époque se trouvent au pavillon numéro…, cela est loin dans ma mémoire. Allez ! J'opte pour le numéro vingt-six … le pavillon des gens dérangés de la tête et peut-être dangereux.
Car, l'infirmière qui m'accompagne doit sonner et attendre. Un judas ou une trappe s'ouvre. On nous fait entrer dans un sas. Palabre, papiers médicaux transmis et mon accompagnatrice s'éclipse. La porte d'entrée est fermée à clé, puis la porte du sas est ouverte et on passe dans un couloir.
Je panique un brin !
Là, je vois et trouve devant moi des gens qui font des grimaces et un homme qui veut se déshabiller.
J'ai un choc !
Un autre fait du cloche-pied…il est amputé à mi-mollet. On m'entraîne vite vers un

petit réduit où je suis enfermé sans un mot.
Il y a une chaise et des crochets au mur et une seconde porte qui fait face à la première avec au-dessus une lumière rouge qui brille et une verte éteinte.
Il ne se passe pas longtemps, quand d'un coup la verte s'allume et qu'en même temps la porte s'ouvre. Une dame en blouse blanche me dit : viens !
Elle me fait coucher sur un de ses satanés bancs bruns craquelés qui puent le vieux synthétique. (Lire chapitre : le premier jour - le passage sur les ponctions lombaires)
Elle me dit qu'on va me mettre des bigoudis ! Oui vous avez bien entendu des bigoudis. J'avais les cheveux à la brosse à cette époque comme beaucoup de garçons.
La dame applique un fil sur le cuir chevelu puis par-dessus un genre de pâte pour faire tenir le fil, puis elle recommence, et encore et encore. A la fin je suis spaghettiman.
Je ne me rappelle plus vraiment de la suite et ce que j'ai dû faire. Pour revenir au pavillon des enfants, ce fut à nouveau le jeu des clés. Plus tard maman m'avoua que ce pavillon 26 était celui des fous.
Chez les gens simples, on énonce les choses simplement. Cela avait choqué maman que l'on prenne son gamin pour un fou. Il y eut une grande discussion entre les gens de l'hosto, mes parents et mon généraliste. Un an sans un résultat, alors je rentre à la maison.

A dix ans, c'est une répétition de l'année de mes huit ans et la suite des ponctions jusqu'au jour où vient une sommité de Strasbourg et qu'on arrête cette ignominie !

Tous ces souvenirs sont loin, et mes parents, sont hélas décédés, Maman en octobre 1989 et Papa cent jours plus tard début février. Alors adieu les renseignements pour certains points, je pioche donc dans mes souvenirs.

Puis viennent les vacances de Berck.
Je sais que je suis allé voir un spécialiste des os à Colmar en 1958, car "je continuais à me tenir mal". J'entends par-là monter l'épaule droite et baisser la gauche. Il propose à maman une cure dans un centre à Berck Plage.

Ce grand groupe de centres, où plus d'un syringo fut envoyé, notamment une amie d'Auch, se trouve dans le Pas de Calais en bord de la Manche. Le groupe des grands centres, traite les gens atteints de différents maux.

Je pars un dimanche soir au début de mars 1959 en plein film du dimanche soir. Pour moi, c'est le troisième grand arrachement en six ans. Je vous le dis tout de suite, ce long séjour a fini en fiasco comme les autres. J'ai encore les lettres où mon père demandait poliment mais avec insistance que notre famille aimerait me revoir pour Noël !
Ce qui se réalise car je rentre l'avant-veille de ce jour si attendu et fêté en Alsace.

Mais passons à un autre jour très important de ma vie à Berck.
Je crois que c'est déjà l'automne, car je porte un pull ce jour quand je propose à un copain maghrébin une course sur le sable fin, plat et humide. Sachez que le sable de ce coin de la manche, juste en face des blanches falaises anglaises est le plus fin et

doux de la région. La platitude se perdait vers l'infini de l'horizon.

Et voila qu'après un bout de course, je sens une chaleur et faiblesse dans la jambe droite. Alors je force et c'est la chute !

C'EST LE PREMIER SIGNE DE MON HEMIPLEGIE –SYRING(R)OTESQUE !

En janvier 1960 je reprends l'école, passe le certificat d'étude et à la rentrée va au CRM (centre de réadaptation de Mulhouse) qui se trouvait rue de la Sinne.

Pendant les vacances de l'été, je suis retombé deux fois ainsi que le jour de la rentrée au CRM. Dans mon costume tout neuf acheté pour l'occasion, en fonçant à pied car un peu juste en temps, accompagné de maman vers la gare SNCF distante d'un kilomètre, voila que je tombe au bord de la route dans les gravillons. Le pantalon est déchiré au genou gauche, et je saigne beaucoup. Mais le train n'attend pas !
Ainsi se passe mon premier jour d'école …

A partir de là le super monstre va s'installer et va m'accompagner toute ma vie ?
ET CREER DES HONTES ET DES ANGOISSES INIMAGINABLES.
Car la phase deux de l'hémiplégie est que la semi-paralysie touche également les deux importants muscles annulaires ! Celui de la vessie et celui de l'anus.

Les muscles annulaires...

1 – Celui qui est placé à la sortie de la vessie est assez facile à maîtriser. Ne pas boire avant des déplacements et en gros le tour est joué …

2 – Maissssss ! Celui de derrière, celui des longs "boyaux culier" comme disait Rabelais … **Mon cul !**
ON NE SAIT PAS QUAND ON A ENVIE… ET QUAND CELA VEUT VENIR CA VIENT ! ***Toute ma vie restante à partir de quatorze ans je vais traîner une honte monumentale.***

Et je vous assure Mesdames et Messieurs, j'ai vécu des années d'angoisses et je vais vous donner un exemple entre mille.

Pendant douze ans je prends le bus ou le train pour aller au boulot à Mulhouse distant de douze kilomètres. Parfois, il reste cinq minutes avant de sortir de la maison et je n'arrive pas à crotter. Que faire ? Il faut que j'aille au boulot et dans notre famille honorable cela est sacré !
Je vais donc au boulot !
Il y a un vieil abribus très solide en face la forêt !
Si je sens que cela vient avant, vite la forêt et si je peux faire … Youpi !
Parfois je reviens sans avoir pu !
Je ne sais jamais !
Alors nous voilà dans le bus qui est souvent bondé et sans place assise car notre

station est la dernière du ramassage !
ET VOILA QUE CELA POUSSE ET VIENT !

Qu'auriez-vous fait à ma place ? J'étais un jeune homme perdu parmi ces gens qui sont des voisins, amis ou gens qui connaissent mes parents…

Parfois, je tire sur le slip côté droit (ma jambe moins musclée) le temps d'arriver au boulot qui est juste à un des arrêts en ville et je file au WC.
Mais quand c'est du "coulant" cela va le long de ma jambe droite, la maigre, ça coule sur la chaussette, le soulier, le sol et les gens se regardent.
ET L'ODEUR !

Sortir du bus ?
Où ?
Et marcher, bouger, aggrave souvent l'évacuation !
Alors tu suis la ligne jaune de Coluche entre les deux rangées sous les "beurk !" des dignes et sains spectateurs !
Et que faire à cinq, sept kilomètres de la maison et plein de merde ? Sortir quand même? Et marcher en traînant la patte et se crever à mort ? Autant rester. Chié tu as, dans la honte tu resteras ! NA !

En arrivant dans les WC de la boîte, il faut trouver la solution et vite. Je ramasse en passant ce qui peut servir à me nettoyer car les closets ne sont qu'un réduit avec un mini-lavabo …
Papier et savon ? AU BON VOULOIR DU PERSONNEL !

J'AI EU A SUBIR CELA DES DIZAINES FOIS.
BORDEL DE MERDE DANS UNE SOCIETE HIGH TECH !

J'ai bu jusqu'à la lie toute la honte du monde et cela reste et restera gravé en lettres de feu dans mon cœur. Mille avatars noirs de toutes sortes peuplent mon chemin, ma vie. L'innocence m'a vite été retirée… Mais du fond de moi remonte le don de donner à ceux qui sont dans la détresse, car j'ai vu !

Continuons…Vive le handicapé ! Et l'on dit que les handis sont des **fainéants**. Vous vous voyez vivre avec une alloc maigre (moins de 50% du SMIC) ? Et mon salaire, malgré tous mes diplômes obtenus en 1962 et 63, a longtemps été sous le SMIC (saloperie de M…. de patrons capitalos !) TU MANQUES ? ET BIEN… T'ES PAS PAYE ! Et où il trouve du boulot un handicapé ? Hein ? Ce taré de la nature, ce profiteur d'allocations bakchich !

Je tente d'être malin, de prévoir, d'anticiper. J'ai du rechange en vêtement souvent au magasin, et des mouchoirs, de l'eau de Cologne…

Imaginez ma honte totale !
Jamais de voyage organisé, de sortie en groupe, de balades… Sauf si je sais que le terrain est balisé de WC ou avec des endroits à verdure ! Puis est venue l'époque de

Christiane et nous avons pu un peu mieux nous organiser et planifier. On va avec abonnement au Rallye Drouot et prenons des places près des wouatères. Nous nous y rendons en vélo ce qui permet une bien plus grande autonomie. Et à force je deviens hyper malin !

Quand nous achetons notre maison actuelle, je *décrète* qu'il y aura une cuvette de WC à chaque étage, cave comprise.

J'arrête de travailler en 1984 et puis en 95… vient la syringo totale. Tout l'orchestre !

Même à la maison, après quelques mois, cela devient "tendu". Ne pouvant presque plus marcher, quand une envie de cacatage me prend, je n'arrive pas à temps au petit coin (de la télé au WC, il y a douze mètres et deux portes) alors ma femme place des relais journaux dépliés en m'accompagnant, si d'aventure cela sort avant la ligne d'arrivée.

Puis est venu le temps du "plus marcher" ! Et le passage aux couches et au lavement.

Le lavement !

Note préliminaire : pour les gens qui ne savent pas ce qu'est un lavement, je dis simplement que c'est l'injection, par l'anus, dans les intestins d'un liquide afin de faciliter l'expulsion des selles.

Car avec la paralysie de la syringo, les intestins fonctionnent moins bien. Au début j'emploie du Microlax, et là j'en suis au plus fort avec le Normacol. Plus Forlax. Je mange des tonnes de légumes, des figues, des pommes, du raisin…

Je consomme également des tonnes d'alèses (carrés et rectangles de protection et des "pattes" ou couches, *gentiment* NON remboursées par la Sécu. Le jour où ils vont rembourser les porte-cacas, cela va être la chienlit !

Je désire vous mettre au parfum : j'ai rassemblé des matériaux afin de commencé un livre sur la "matière", mais chut !... Là, passons devant le Francis : côté robinet !

Depuis l'âge de 14 ans les fuites urinaires étaient à contrôler. Quand en 95 la syringo est montée en puissance j'avais au début de simples couches pour me protéger car tout le matériel (coques pénilex, etc…) ne me convenait pas. Il est vrai que cela n'était pas parfait et j'étais tout le temps irrité dans les plis des aines.
Et puis le trois janvier 2001, au soir c'est le drame. Je suis plein de sang sorti de l'urètre et l'urine ne coule plus !
En urgence ON passe au système du sondage intermittent, CAR JE NE PEUX PAS LE PRATIQUER MOI-MEME.
Vous ne le saviez peut-être pas, mais il faut cinq sondages intermittents par 24 heures pour ne pas charger une vessie (normes médicales).

HE !… ET QUEL EST LE MEDECIN QUI VIENT A MINUIT !

Car, l'affaire est remontée jusqu'au Médecin Conseil ! Qui lui a dégoté un texte qui

permet aux infirmières de faire l'acte !

J'ai gardé la cerise pour le haut du gâteau… (le bêtisier médical français !)
MAIS ! LE CONJOINT, LUI, PEUT PRATIQUER L'ACTE SANS FACON !
Le plus grand virus du monde est la connerie humaine !

Comme vous le voyez, nous ne sommes plus à un crime près !
Sauf… sauf, l'acte humanitaire de la bonne mort (euthanasie). PÔVRE FRANCE !

Après un bout de temps…
Encore une période atroce - une de plus, mes chers syringos et lecteurs sains - j'avais l'urètre irrité malgré la délicatesse de touché de mes anges (déguisés en infirmières) et parfois une bonne infection traitée aux antibios (si vous cherchez du naturel voyez avec l'ASBH par le canneberge ou le Citrobiotic – voir adresse fin de livre)
J'en ai eu assez et… et je me suis décidé à me faire installer une sonde permanente que mon infirmière change une fois par mois, avec comme matériel un champ opératoire du nom de "MEDISET" qui comprend tout pour le changement. Ce matériel plus la sonde plus la poche sont fournis par l'ASBH).

N'ayez crainte, le changement est rapide et généralement sans douleur !
Avec ce système, c'est vivable, bien que la sonde soit pour moi ressentie comme une lance brûlante figée en mon bas-ventre !

Ce chapitre - pas pitre du tout - est la lourde, pénible et angoissante narration puante de ma vie de la période de mes treize ans jusqu'aux temps récents… C'est la folle et dégueulasse histoire d'un humain qui désirait vivre simplement, proprement et sans façon, comme tout un chacun. Cela est son permanent combat contre son délabrement physique en l'occurrence ici, ses deux sphincters.

Là, sous vos yeux, je vous ai traité le côté solide et mouillant en un chapitre bien souvent coulant !

La frontière des incompris . . . .

Après c'est la frontière…
Douane, custom, zoll…

Après l'infini du toujours,
Le billet sans retour !

Après l'angle droit du précipice.
L'image a un nom, l'image a un volume,

Ce volume autorise un pluriel

DOULEURS !

L'image est fouillée, complexe !
Il m'a fallu une vie pour la vivre, multiple, m'en pénétrer !
Me faire envahir, de la cave aux tuiles…

Les éclairages sont changeants,
Le froid, le chaud, la pluie…

Seul ?

Ah !… La question…

Une vitre laisse passer l'image…
Mais comment étreindre l'aimé(e),
Sentir son parfum, sa chaleur…

L'être se lasse.

Ce que Vincent Humbert n'a pas dit !

Je m'adresse ici à ceux qui ont lu son récit (voir biblio partie II) et, bien sûr également à tous ceux qui ont suivi cette lamentable affaire.

Je désire expliciter et approfondir un peu ce que cela a été pour Vincent de vivre dans cet état... Je vais tenter de le raconter de l'intérieur, de dire vraiment ce que ressent un être humain dans la situation qui a été la sienne.

Je vais essayer, malgré mes douleurs et fatigues, d'avoir assez de punch et de clairvoyance pour rassembler ces "envers de décor" et de vous les décrire à travers mon propre vécu. Cela afin de montrer la pertinence de Vincent à vouloir arrêter ce qui n'était pas une vie à venir (départ de Berck pour un mouroir !) mais la promesse d'une longue mascarade qui, vu son jeune âge et la vigueur de son corps, aurait pu

durer cinquante ans, soixante-dix ans… A chacun son karma !

Il y a parmi vous lecteurs, des gens qui vont, légitimement, se demander… comment moi, Francis Rigoni, je peux prétendre me mettre à la place de Vincent Humbert ?

J'espère que personne n'y voit une question de droit…Ce jeune homme a lui-même pris justement ce droit afin de crier la totale stupidité dans laquelle il était plongé et dans laquelle on l'y maintenait contre sa volonté. SON DROIT HUMAIN à désirer d'autres perspectives.

Ce que je cherche c'est simplement expliciter, "prolonger" certaines courtes explications du récit qu'il a juste esquissées. C'est de montrer toute l'horreur de sa situation de l'intérieur. Mes ajouts serviront à solidifier sa prise de décision d'en finir, mais surtout à dire ce que certains soignants ont du mal à appréhender.

J'en viens à la notion de "comment puis-je prétendre me mettre à la place de Vincent Humbert". Je vais principalement parler des ressentis engendrés par le corps et esquisser ce que Vincent entrevoyait pour son avenir. Je n'ai nullement l'intention d'écrire une suite à son livre ni me substituer à lui.

Il y a toujours parmi les lecteurs des pisse-froid. Et bien ils en seront pour leur frais. J'écris pour ceux qui ont un enfant, un frère, une mère, un ami, dans cette situation de vie disloquée et qui aimeraient en savoir plus, afin de simplement mieux comprendre ce que vit l'être aimé qui est là devant eux et qui ne peut rien dire.

Je donne d'entrée un exemple venant d'une amie à moi qui est secrétaire médicale et qui a lu le livre. Elle m'a dit : je ne savais pas qu'une personne paralysée pouvait ressentir des douleurs ! Mon amie a fait une association d'idées classique. Si une jambe est paralysée, elle ne bouge plus, si elle ne bouge plus, c'est qu'elle est morte, et si elle est morte on ne ressent plus rien ! CQFD ! Et bien non, cela ne marche pas de cette façon.

Vincent est (j'utilise le présent par amitié et conviction de cœur !) polytraumatisé neurologique. C'est-à-dire que son cerveau, son bulbe rachidien et sa moelle épinière ont été talés, écrasés, déplacés. Autour de cet ensemble se trouve une solide armature constituée par les os du crâne et ceux des vertèbres. Dans cette armature circule le liquide céphalo-rachidien qui protège et nourrit le neurologique. Egalement dans cette armature sont placées un grand nombre d'artères et de veines.
En cas d'accident, les chirurgiens doivent pouvoir intervenir le plus rapidement possible, le tissu neurologique étant d'une grande fragilité. Ils doivent stopper les hémorragies, réduire les fractures. Un tissu cogné gonfle, il faut alors procéder à des laminectomies (agrandir le canal par où passe la moelle)…Chaque nerf a ses fonctions propres (mouvement, orientation, sensibilité) et dès lors qu'il est abîmé a des réactions différentes. Il y a tant de paramètres qui régissent le fonctionnement de cette partie du corps qu'il est absolument logique pour les médecins de ne pouvoir se prononcer sur les évolutions avant des semaines, voire des mois.

Pendant mes hospitalisations, j'ai pu voir des cas évoluer de bien des manières. Le neurologique est toujours d'une évolution lente, cinq à dix ans, soit en positif soit en négatif. Cependant, les cas positifs sont rares, surtout si le traumatisme est multiple ou complexe

Parlons de Vincent.
Un des principaux problèmes est pour lui le temps, " L'INSTANTANEITE". Prenons un fait quelconque. Il a à dire quelque chose d'urgent, Vincent ne peut le faire car il est seul ou bien il n'a pas son traducteur "sous la main".
Je peux parer à bien des problèmes car je peux "encore" m'exprimer même si je ne peux presque pas bouger car "collé" au fauteuil avec un bras et une main demi-valide… Cependant, il m'arrive souvent de me retrouver dans la position de celui qui ne peut "satisfaire – exécuter – attraper – tourner – ôter – déplacer – lever – déboucher –atteindre – tenir – déplier – maintenir – voir, car trop haut ou trop bas…". **Et il y a des centaines d'actions comme cela !** Mes seules aides sont… mon bras droit pour presser contre ma poitrine - par exemple une revue - car la main droite est figée et inutile, et mes lèvres me servent pour me faire une idée de la température des objets !
Il y a ma main gauche semi-valide (nouvelle atteinte de sensibilité en mars 2006 !) Je lâche le triangle au-dessus de moi, alors que jusque là mes forces me permettaient de m'agripper, je laisse tomber la fourchette, etc... J'ai vraiment l'impression de porter un gant de boxe à la main gauche… Je sue pour tourner la page d'un livre…
Tiens ! En passant, voici un classique casse-tête !
Comment savoir si le café servi est trop chaud ou juste bien ? Ma femme me remplit le verre. S'il est trop chaud je me brûle la main gauche ! Alors, essayons les lèvres. Mince ! Le verre est trop loin ! Et ma femme vient de sortir… Qu'à cela ne tienne, je vais au salon chercher l'une de mes pinces orthopédiques. Il me faut du temps pour manœuvrer le "char" ! Enfin, je tiens la pince… Et voilà que le téléphone sonne. Ah ! Je ne vous ai pas dit comment on m'a bidouillé le téléphone comme plein de choses dans la maison où le velcro et le scotch sont roi. Bref ! Le café EST FROID ! Et moi épuisé et traversé d'une énième flèche en plus de toutes les autres!
Mon plus grand aide, avec la parole, est l'ensemble "bras plus main gauche". Bien que ce dernier diminue de plus en plus ces temps-ci. C'est avec lui que je fais avancer mon fauteuil **arnase** - levier à tirer et pousser orientable pour la direction - et actuellement, je dois déployer tout le restant de mes forces pour le déplacer.

Un autre gros problème est le zonage de la sensibilité (de la peau et en profondeur). L'humain normal a en gros la même sensibilité sur tout le corps.

Vincent ne devait plus sentir certaines zones (dessus et dedans !).

Je vous donne quelques exemples en ce qui me concerne.
Si j'ouvre le tiroir de ma table de nuit dans le noir - où tout est rangé au millimètre près - je ne sais pas ce que je touche par manque de sensibilité. Ce qui est absolument agaçant, car je dois TOUJOURS REGARDER ! Donc quand je dis aux gens pour tout ce qui me concerne : « remettez-moi ce que vous touchez au même endroit, et comme vous l'avez trouvé » ce n'est pas pour faire braire le peuple ! Car en cas d'urgence, IL FAUT L'AVOIR DANS LA SECONDE ! Par exemple le tiroir de la table de nuit :

j’ai souvent des saignements du nez ! Ou bien le bâton d'alerte.

Un autre événement m’a rendu fou. J'étais en appui sur mon coude droit protégé, tout en lisant un bouquin posé sur la tablette. Je tenais de la main valide - la gauche – le crayon pour annoter des passages. Distraitement je me gratte, avec l'embout gomme, derrière l'oreille. Quand ce foutu crayon me tombe des doigts… Le manque de sensibilité est toujours plus grand quand je ne surveille pas intensément des yeux ce que je tiens ! Et le voilà qui tombe dans mon dos ! Impossible pour moi de bouger pour le récupérer et surtout je ne sais pas si la pointe est dirigée vers mon dos….
BORD... DE MER.. J'étais seul pour deux petites heures. Alors j'ai mis la tête sur l'oreiller et sans bouger j’ai attendu ma femme…. Une belle soirée de foutue !

Voilà une des mille gaîtés des syringos quasi- tétras !

Ma carcasse s'endort d'année en année un peu plus. Je pourrais dire que c'est effectif depuis ma puberté. J'avais 17 ans et voulus monter les marches d'un escalier deux par deux pour un test. Mon pied droit n'a plus voulu suivre la cadence après le deuxième doublé. Puis, plus tard au travail vers 1984, je me suis mis à prendre l'escalier, d'abord la marche à monter du pied gauche puis ramener le droit sur cette marche, comme l'enfant qui apprend à marcher.
En mars 2006, je sens que petit à petit mon bon bras gauche et la main me quittent...
Donc, je ne pourrai plus assumer la position assise sur fauteuil sans risque….
Et alors ? Va-t-on m'attacher, me sangler, ou me laisser au lit couché en ayant mille difficultés à trouver de l'air ? En compagnie de la famille escarres !
Il faut savoir dire non quand cela devient un martyre.

Alors voyez Vincent, qui du jour au lendemain est passé de cent à presque rien !
J'ai soixante ans de combat dur et lourd derrière moi. Et j'ai tenté de faire du bien, du bon et du beau.
Il y a bien sûr des demi-créations !
J'ai en esquisse pour mille ans de travail splendide que je ne ferai jamais ! Je sais que j'en aurais été capable et c'est le principal dans mon optique de la VRAIE VIE.
Vincent n'aurait pas remonté la pente, il le savait et l'a dit.
Je vous propose une approche afin de pouvoir être un second Vincent. Je schématise…

Je suis en gros quatre marches au-dessus de la position dans laquelle il se trouvait…
4 je peux encore bouger le haut de mon corps !
3 j'ai encore un peu l'usage du bras et de la main gauche !
2 je peux encore parler, m'exprimer !
1 je n'ai plus ma chère maman, mais ma femme (à dorer) !
0 …Le niveau zéro, c'est à plat le lit de Vincent !

Alors j'en viens à tous ceux qui m'entourent : médecins, infirmières, soignant-soignantes, amis (sans vouloir être agressif ou méchant...)
IL S'AGIT D'AVOIR LE SENS HUMAIN !
Mille patiences !
Oublier UN INSTANT sa propre vie au moment du soin et se mettre dans la peau de

ce malade en face de vous !
DEVENIR LUI ! ALLER A SA PETITE VITESSE ! ETRE DOUX EN TOUT !

Je sais il y a le temps, les horaires, la surveillante, le directeur, le ministre… le…

La femme, l'homme, l'enfant et également les animaux et plantes… Vous DEVEZ les respecter et les aimer comme ils se présentent à vous !
ILS ONT EN EUX UNE ETINCELLE (COMME VOUS) DE CET INCONNU…
Donnez à celle-ci le nom que vous voulez – Dieu, Amour, respect, dignité…-
TOUT CE QUE VOUS DONNEZ AVEC VOTRE CŒUR…VOUS ENRICHIRA ! Oui ! En vous gonflera un îlot de compassion qui grandira. Formez une chaîne d'Amour et vous serez lumineux !
IMPOSEZ L'AMOUR BIEN DEVANT… L'ARGENT ET LES CADENCES !

NOTRE TERRE TELLE QU'ELLE EST VA S'ECROULER
ou RE-DEVENIR NEUVE ET BELLE…

SI UN JOUR… (Ce que je ne souhaite nullement !)
SI C'ETAIT VOUS QUI OCCUPIEZ CE LIT, SANS ESPOIR D'EN SORTIR !
Gardez toujours cela dans un coin de votre tête…

Un mot gentil aux blessés de la vie, des attentions réfléchies et le jour est bleu !

Un câlin sur la joue, une phrase, UN MOT VRAI fait un bien fou et le soleil est là…

PARTIE DEUX
J'ai tant de textes un peu partout que je viens de retrouver une autre approche…
Selon le jour et mon humeur, le produit de mes pensées et sensations peut être très variable, voila donc une autre approche. L'horrible dépendance qui est la suite…

LA DÉPENDANCE, vaste sujet . . .

La plus grande déstructuration, ignominie, honte, rage d'incapacité qu'un être humain puisse subir est à coup sûr la **dépendance.**

Je ne sais pas s'il faut parler d'atteindre des hauteurs ou des profondeurs. La profondeur me semble plus appropriée car la hauteur est souvent un signe positif, visible et aérien. Alors que descendre c'est s'enfoncer vers les ténèbres et là il n'y a plus de témoin. Dois-je mettre « témoin » au pluriel ou pas ?

Celui ou celle qui s'enfonce, souvent ne remonte plus. Il est de rares cas où l'ultra dépendant peut encore communiquer par un doigt, une paupière.
Pour ma part, qui suis paralysé à partir de la poitrine je peux bouger le gros orteil de pied gauche. Et croyez-moi, faire quelques flexions de ce "pouce de pied" me demande un effort de concentration et d'influx nerveux absolument colossal. Pour une

personne normale c'est comme faire des "pompes" (être à plat ventre sur le sol et faire des tractions à l'aide de ses bras). Quand les pompes deviennent impossibles, vous saurez ce je j'éprouve quand je tente de fléchir ce doigt de pied.

Il n'est pas indispensable d'avoir un handicap moteur pour être exclu de la vie. Les personnes sourdes ont le plus souvent du mal à se faire comprendre par leur voix et si par malheur elles sont en plus aveugles… (Voir tous les témoignages d'exception en bibliographie)…cela tourne au cauchemar. Par fait de guerre, combien cumulent tout cela, une grenade arrache les mains et rend aveugle. Il y a le grand roman de D.Trumbo "*Johnny s'en va-t-en guerre*" qui est le sommet d'un cri contre toutes les guerres. Un obus éclate devant Johnny lui arrachant jambes, bras, et tout l'avant du visage…Le bouquin fut interdit aux USA pendant le second conflit mondial ainsi que pendant la guerre du Viet Nam.

La dépendance est une machine à découdre, une machine à détricoter. Je sais qu'on va encore me dire que j'en veux à la médecine ! Mais pas du tout ! Mon leitmotiv reste inchangé, il y a des gens qui trouvent un équilibre dans leur malheur et d'autres qui n'en peuvent plus. Jusqu'à 17 ans j'ai pris de grosses claques, puis j'ai passé 33 ans dans un "entre deux" et j'ai fini par basculer dans l'horreur, alors je sais de quoi je parle.

Des milliers de personnes sortant d'un coma ont dit : « j'entendais ce qui se disait autour de moi ! ». J'ai personnellement bien connu un de ces cas, un homme suite à un accident de voiture est resté des semaines dans le coma et ses oreilles étaient ouvertes et il enregistrait. Il entendait toutes les conversations.

Combien y a-t-il de "légumes" dont on bafoue l'intégrité. Je ne suis pourtant pas "légume" en haut de mon corps, cependant un jour une infirmière, sûrement afin de pratiquer la science appliquée, m'a longuement passé le gant de toilette ensavonné sur la partie basse de mon corps, sur la partie morte. Précisément sur le bout du sexe pour voir si vraiment c'était mort. Ses yeux brillants parlaient, mais passons sur ce détail coquin ou sordide selon les goûts !
Du même style, un petit fait croustillant me revient. Une histoire de familiarité déplacée qui m'a été racontée.

Un monsieur d'un âge respectable assumant dans la vie de hautes fonctions se retrouve subitement dans un lit aux urgences…
C'est le matin, et entre dans sa chambre une aide-soignante, un urinal à la main.
I - Sans avoir frappé à sa porte.
Elle se dirige vers cet homme honorable …
II - Sans lui avoir dit bonjour.
Elle soulève le drap et la couverture du monsieur, dévoilant du coup son intimité et dit familièrement et en toute désinvolture…
III - Alors le papy, il va nous faire un pissou ?

Là où le bât blesse, c'est souvent dans le quotidien, le simple quotidien : les gestes brusques, le parler sans retenue… L'hôpital semble être la propriété du soignant.

Le malade dans un hosto est juste celui qui passe dans une chambre.
Ha ! Humains, *si les matelas pouvaient parler* !

Dans une autre chambre, c'est l'escadron AS et ASH qui s'active, car ces dames ont également un quota à remplir et un lance-flammes au popotin. Remarquez la surveillante, elle, a la chef-surveillante au derche… J'arrête de parler de fesses et en raconte une dernière. Désolé ! Ce n'est pas une histoire de cul avec Jodie !

Donc l'escadron est chez un autre… Mais lisez !
Là se trouve un monsieur-objet impotent…
Avec son fauteuil, on le pousse à droite car on fait le lit.
Et que je te raconte ma sortie d'hier soir. Le film était nickel, avec Jodie Foster…
Et le monsieur-objet se fait ressauter à gauche !
Une autre dame nettoie la table de nuit et le lavabo. C'est l'ASH !
Puis la charge de cavalerie sort !
Le monsieur, ébloui, retrouve sur la tablette du lavabo son dentier en train de mordre le tube de dentifrice…
Mais où sont ses lunettes ?
Ha oui ! Ouf ! Elles sont sur son nez !

Hier, le monsieur-objet impotent avait levé trois fois le doigt pour…
On lui à dit : oui ! Tout de suite !
Il s'était dit : comment ont-elles fait pour deviner mes deux premières questions, non exprimées. La première était : puis-je faire caca ? Et la deuxième : et quand ?

Il a souillé son pantalon, le pauvre homme.
Il avait bien pensé sonner pendant le caquetage des femelles perroquets, mais il est là sur ce fauteuil dans un coin, sans canne.
Et la sonnette est à la potence de son lit…

(Voir à suivre : le matelas qui cause…)

Salut ! C'est moi le matelas…

Là où ça sent la merde, ça sent l'être!
Antonin Artaud

J'ai des copains-objets qui sont devenus célèbres car on a raconté leur vie. Ils sont devenus les héros d'un livre. L'un est un revolver et l'autre un vase…

Moi, je pourrais narrer et étaler mon existence. J'ai déjà emmagasiné un sacré passé et pour l'avenir, il doit bien encore en venir des douleurs humaines que l'on posera sur mon dos ou mon ventre. Car je suis un "réversible", un matelas que l'on peut tourner. Et je finirai sûrement ma vie en apothéose dans les flammes d'un grand incinérateur.

Au sortir de l'usine je suis arrivé ici, tout propre et sentant le neuf. Je suis presque toujours habillé d'une alèse de protection et d'un drap. Malgré ces remparts, je me

suis petit à petit imprégné d'ondes humaines et d'odeurs médicales, qui malgré mes désinfections périodiques restent ancrées au fin fond microscopique de moi-même…

Que de corps de femmes et d'hommes m'ont comprimé plus ou moins. Je porte les traces invisibles sur les angles et coins, surtout près de la place de l'oreiller, de mains qui m'ont mille fois agrippé, serré, trituré, pincé. Aussi, des dents m'ont mordu, quand un "serré" paroxysmique permettait à une mâchoire ouverte, de laisser sur mes confins, de fins traits d'incisives.

Je suis le gardien de mémoires invisibles et de paroles chuchotées, un grand livre qui sait tout du Paradis et du plus noir des enfers. Que de paroles d'espoirs m'ont été soufflées, de mêmes que de virulentes imprécations. J'ai reçu des remords tardifs et partagé de joyeuses guérisons.

Je me considère comme un maître en "toucher" ! Coups de talons, de coudes, de poings, claques, griffures, mais aussi de longues et douces caresses, des jeux de doigts, des trémolos et même un jour du morse.

D'entre mes invisibles bras, parfois des âmes s'envolent. La plupart du temps, c'est un moment de joie, la délivrance du gisant, vide, que je garde un moment. Cette énergie qui part, pesant juste ce que valent deux trois grains de riz, file heureuse ! Car souvent, un proche soudain sorti d'un mur ou du plafond, lui tend les bras…

Là, pour moi c'est la désinfection assurée jusqu'au prochain arrivant, qui j'espère repartira debout !

Voilà ma vie d'objet utile mais toujours couché, sauf quand je suis posé sur un lit électrique. Là, c'est bien plus drôle surtout si la personne aime jouer avec la télécommande… Alors ?... Et bien, je me trémousse comme au dancing !

LA CHARTE DU MALADE
(Version Comique)

Pour être considéré comme MALADE . . .
IL FAUT :

- **Avoir le teint grisâtre**
- **Avoir les traits tirés**
- **Avoir des rides apparentes**
- **Les lèvres bleuâtres**
- **Des cernes profonds et noirs**

- **Le regard hagard**
- **Les yeux vitreux**
- **Etre maigre ou bouffi**
- **Avoir l’air dégoûté devant la nourriture**
- **La peau du corps flétrie**
- **Le corps tremblant**
- **Et surtout être le plus souvent possible courbé**
- **Gémir**
- **Se plaindre**
- **Geindre, puis tousser à s'étouffer**
- **Pleurnicher**
- **Se morfondre**
- **Souffler constamment**
- **Grimacer**
- **Ne plus jamais rire**
- **Oublier à jamais le sourire**
- **Ne plus plaisanter**
- **Ne plus croire en Dieu ou au diable**
- **Si vous êtes dans un fauteuil, restez penché du côté gauche ou droit**
- **Si vous avez une canne, tachez d’être constamment chancelant**
- **Si vous n’avez aucun de ces accessoires, ne tenez plus debout**
- **Ayez toujours vos médicaments bien en vue devant vous**
- **Consommez le maximum de ces médicaments**
- **Ayez toujours l’air épuisé**

Surtout ne soyez pas offusqués, je vous en prie, par cette courte liste d’inepties, nous avons bien le droit de baisser les bras lorsque la douleur est trop forte.

Mais combien de fois n'avons nous pas entendu :

- Mais tu as pourtant bonne mine !

ou

- Mais on ne voit rien !

Ou encore

- Je ne comprends pas que tu ais des activités si tu as tellement mal !
Et j'en passe…

Alors moi je dis :

STOP aux idées préconçues…

STOP à l'incompréhension…

STOP aux regards des autres…

et
STOP à l'injustice…

Nous avons le droit de nous plaindre !

Nous avons le droit d'avoir de temps en temps mauvaise mine...

Mais...
Nous avons le droit de garder le moral…

Nadine

Sa propre souffrance et celle des êtres aimés.

Quand on n'a que l'amour pour unique raison… Jacques Brel

Peut-on vivre des éternités sa propre souffrance et la faire subir aux êtres aimés vous entourant ?... En sachant, ami lecteur, que mon cas a cette particularité d'être "tuante" - et je la partage avec bien des gens – et en sachant que je peux vivre, que nous pouvons vivre, dans cet état encore des dizaines d'années...

Alors j'en viens à l'être aimée, pour moi, ma femme. Et bien sûr la famille et ami(e)s qui sont juste derrière. Christiane elle, prend les trois quarts de mon souffle destructeur journalier en pleine figure *et pourtant l'estime et l'amour est là !*

Il n'y a pas que moi qui tue par mon handicap… Mais absolument TOUT ce qui tourne autour de moi, de nous, autour de ce handicap auquel nous sommes liés. Et cela se répète, se répète, se répète… jour après jour !

Une chose parmi d'autres. Je le dis froidement ! **La notion de service** disparaît de notre pays.
Je donne un exemple tout à fait plausible et classique à propos de la pompe au Liorésal que je vais peut-être avoir ! La pompe se détraque subitement un samedi, l'ambulance ne vient pas… Il y a deux sociétés dans notre vallée, qui d'habitude alternent. Aucune ne vient ! Un véhicule doit venir de l'autre bout du département.
Pourquoi cela ?... Passons ! (Ce fait m'est arrivé et j'ai trois témoins !)
J'attends trois quarts d'heure (le temps de crever !) Puis, il faut se rendre soit à Mulhouse à 40mn ou à Colmar 1H. Il faut qu'une équipe soit là toute prête à opérer, sinon c'est l'enfer pour moi. Juste pour info : pour remplacer ce que délivre la pompe dans le LCR, cela représente un nombre très élevé de cachets. Et moi j'étouffe et j'entre en délire à partir de deux cachets !

J'ai dit au début que je ne chercherais pas la guerre, mais j'affirme haut et fort qu'il y a des années lumière entre les textes officiels écrits et devant être appliqués et la réalité. Je pourrais dénoncer bien des actes relevant des tribunaux ! (Un exemple parmi d'autres : voir la lettre de la FMO dans le prochain chapitre.)

J'ai partagé avec Christiane les années d'avant, celles, où malgré mes problèmes physiques, c'est-à-dire mon hémiplégie partielle droite, nous vivions heureux. Nous pensions sincèrement que mon handicap était stabilisé et nous espérions aller cahin-caha, comme tout un chacun, gentiment vers un âge plus avancé. Hélas ! Le soudain sur-handicap est venu balayer tout cela. A présent ce n'est plus du sur-handicap mais du supplice tous azimuts !

En effet au printemps 1995, les douleurs de mon enfance revinrent avec tout le cortège des effets dus à l'écrasement de la moelle cervicale. Dix mois plus tard, j'étais grabataire. Rajouter une grosse année d'hospitalisation pendant laquelle je fus opéré afin de tenter la stabilisation de mon état et nous voilà au printemps 1997…

Nous nous étions longtemps concertés quant à l'avenir de notre couple à la sortie de l'hôpital. Il faut savoir qu'au-dessus de ma tête, dans mon lit d'hôpital, j'avais une sonnette. C'est si sécurisant une sonnette. A condition de ne pas en abuser, il y avait toujours une aide soignante ou une infirmière qui venait voir le pourquoi du déclenchement du voyant au-dessus de la porte. Mais à la maison que se passera-t-il ?

Il fut évoqué la maison spécialisée ou le retour maison. On tenta la maison !

L'être aimée n'est pas une infirmière ni une bonne, sinon il n'y a plus de vie de couple. Cette phrase est presque toujours un leurre, un attrape-nigaud dans tout mal évolutif !

Mon cas a bougrement empiré et nous en sommes à présent à ce tournant !

J'ai une pensée pour tous ceux qui croient à la toute puissance du médical, pour la syringo il ne faut pas se tromper de maladie. Ce qui est mort est mort – je parle des

neurones – et chez moi c'est par milliers, sinon par dizaines de milliers. Revenir à l'hôpital sur le plan médical ne ferait aucune différence d'avec la maison… Ce ne serait que du "nursing" !

Par contre pour le couple cela induirait trois faits majeurs.
A - Nous serions définitivement séparés.
B - Christiane serait à nouveau tranquille médicalement et pourrait reprendre une vie normale.
C – Pour moi, cela serait simplement l'enfer (voir chapitre : l'hosto ou rester à la maison) et je préfère cent fois l'euthanasie après réflexion !
De toutes les façons, c'est nous en fin de compte, malades et familles qui devons mordre dedans !

Dans cette histoire me revient un adage de Maman :
Tu peux te tourner comme tu veux, t'as toujours ton cul derrière !
Donc pour l'euthanasie réfléchie, c'est OK !… Voir plus loin dans le livre !

On est souvent si pris par nos propres tourments, nous grands malades, que nous semblons peut-être indifférents quand un de nos proches ou amis entre également dans le cercle des souffrants. Il faut savoir que nous devons dans ce cas faire l'effort de "sauter" par-dessus nos propres difficultés, puis de trouver une fraîcheur (depuis longtemps évaporée) pour les soutenir et encourager !
Ma femme et moi sommes au bout, et moi avec mes douleurs-fatigues-spasmes absolument continues, je ne vois pas d'autre issue que celle décrite plus haut.

Chaque syringo(te) a sa propre trajectoire, la mienne, la nôtre, était très basse au début du mal. Mais nous allons vers la Lumière qui est AMOUR !

Un point de vue sur . . .
Les personnes nées normales, devenues handicapées et les personnes nées handicapées.

Un jour un kiné m'a dit : « être handicapé de naissance c'est plus facile à assumer parce qu'on était toujours comme ça et que l'on s'est construit autour de cela. Tandis qu'être devenu handicapé en cours de vie, est plus difficile, cela pour avoir connu la normalité » .

- - - - -

Ce point de vue en vaut un autre, et je dirais que l'on pourrait parfaitement faire la démonstration opposée.

En réalité, un des grands aspects réducteurs, c'est la douleur. Certains n'en éprouvent pas beaucoup ou pas du tout, tandis que d'autres personnes les perçoivent dès leur naissance ou en cours de vie. Et là, cela change tout par rapport à la perception de la vie en général, de la vie familiale, la vie en société, de l'envie de vivre tout

simplement.

Ne parlons donc pas des sans douleur… Sauf s'ils sont munis de cannes anglaises, ou pire… s'ils sont en fauteuil. Car là, bonjour les dégâts : trottoirs, autobus, portes à ouvrir, guichet trop haut, etc. La galère ! Et il faut toujours perdre du temps et se rabaisser à demander !

Parlons donc juste de ceux qui ont toutes sortes d'autres souffrances !
Ne croyez surtout pas que toute douleur peut être gommée. Cela est faux.
Si la douleur, sous ses différentes formes, vous pourrit la vie à chaque seconde, alors on peut se poser la question : « Est-ce que cette vie vaut encore la peine d'être vécue ? »

Bien des gens qui ont été atteints par la poliomyélite se sont vus dire, tout en étant appareillés : « il faut bouger, maintenir vos articulations, vos muscles".
Avez-vous déjà imaginé la vie de gens appareillés ? Toutes les contraintes diverses toute une vie durant. Avec l'âge, après toute cette vie à avoir forcé ce corps à aller dans ses extrêmes, voilà qu'ils se retrouvent complètement usés devant la vieillesse.
De récents articles médicaux disent que même pour les polios âgés, cette idée unique a été une erreur monumentale !

Autre aspect : un enfant né avec des séquelles douloureuses ne pourra jamais concevoir autre chose qu'un monde de douleurs car il ne connaît que cela. Comme l'aveugle ou le sourd. Les douleurs ne permettent pas de se réaliser… Non ! Je regrette, Monsieur le Kiné !
Comment profiter - par exemple – de l'incomparable sophrologie… quand tout le temps une vicieuse saleté de douleur vous tiraille !

Car j'ai fait X techniques orientales et occidentales (voir partie trois : par exemple, la vision du corps éthérique ou sentir le flux des énergies électrique du corps…)

Pour ma part, à propos de l'assertion du kiné, je peux dire qu'avoir été normal, puis être devenu handicapé, cela m'a plutôt sacrément aidé. Et cela à plus d'un titre.

Dans l'absolu, bien sûr, personne ne cherchera jamais l'handicap, mais d'avoir vécu dans un corps absolument silencieux donne la possibilité de comparer énormément de choses différentes.

Pour ma part, j'ai toujours cherché à retrouver ou m'approcher de la normalité, et cela dans une optique d'ultra positivité.

Jamais je n'ai pensé *négativement* en disant par exemple : je ne peux plus courir, quelle perte !
Je pensai simplement : je ne peux plus courir ! Point ! Tout en gardant bien en tête chaque parcelle des mouvements, car ayant été un fan et ayant pratiqué de nombreux sports.
Pour moi cette perte devenait *ma nouvelle* normalité. Point !

Il me vient juste un point intéressant à vous soumettre.
Je m'entends toujours très bien, depuis mon adolescence catastrophique, avec les vieux. C'est le fait de me trimballer avec une brouettée de problèmes semblables à ceux des personnes usées par la vie qui nous a rapprochés et créé une connivence des plus notoires. Car c'est avec ma "tchatche" et mes mains frétillantes - (héritage italien du Jean Baptiste, mon arrière-grand-père né en 1854 à Asiago et marié en 1882 près de Colmar, à Oberhergheim exactement !) - que j'ai vite gagné leur cœur et leur âme !

Je maîtrise bien l'alsacien ! L'alsacien de bien des secteurs géographiques - car notre langue change d'un village à l'autre – la prononciation de deux ou trois mots diffère d'un patelin à l'autre. Cela vient des traditions locales, ou soit d'un fait précis arrivé à un humain, une bête, une fête, une maison, etc.… Je connais un tas de vieux mots absolument inusités dans notre modernité. Pour mon bonheur, j'ai une voisine; Mathilde, vielle dame veuve de 108 ANS ! Son conjoint, Emile, est décédé il y a 40 ans… Un bail !
Qui sait encore de nos jours empeser toute une chemise blanche avec un fer chauffant sur un fourneau à bois et charbon ou ce qu'est un char à bancs… Nous disons en alsacien "a chànrabàngk"… Ou pour une "mob", c'est "a ross pfutla schànlt'r"… Vous allez rire : "un fendeur de crottes de cheval".

Mes parents venaient de deux villages voisins. Et bien, pour le mot « coq », l'un disait "guk'l" et l'autre "gouk'l". Plus loin l'on disait "gul'r" !
Mais pour l'alsacien de base, on se comprenait bien, car de suite la personne était située dans sa région. Et le fin lettré allait jusqu'à situer le nom du village.

Hélas ! Le français est entré dans nos caboches à coups de triques d'ébène, via Paris parfois par des bonnes sœurs moitié catholiques, moitié républicaines. Doux Jésus, on a tué notre particularisme, notre richesse culturelle…
Et, on ose dire que nos voisins immédiats, les habitants du pays de Goethe et Schiller sont des lourdauds. Seuls, les plus cabochards comme mes parents et bien d'autres purs ont conservé la langue. Il était naturel de parler avec ferveur notre langue à la maison. Je désire faire une dernière remarque absolument importante : l'Alsacien est UNE LANGUE et pas un vulgaire patois, car il est soutenu par une solide grammaire dérivé du germanique et un foisonnant vocabulaire. Il n'est point guttural, mais joliment chantant, espiègle, et coquin. Ses piliers sont le manger, le boire, le sexe, le travail et l'amusement !
Autre point clé, l'Alsaco a été et reste viscéralement anti-nazi. De plus, n'oublions pas "mes chers compatriotes", notre différend de 700 ans avec nos amis britanniques !

Je reviens à nos moutonses ! (Comme disait Fernandel dans Topaze !)
Un autre point qui concerne de près cette idée de normalité et qui me poursuit depuis bien longtemps, fait suite à une ancienne lecture d'un livre de Christiane, écrit par le Dr Frederic Loomis "Les femmes que j'ai soignées" paru aux Editions Robert Laffont en… 1951 et que j'ai lu en 1975.
C'était un obstétricien. Lors de l'accouchement d'une parturiente, celle-ci mit au monde un bébé auquel il manquait le bout d'une jambe. Il a eu la tentation, une fraction de seconde, en voyant apparaître le bébé, de transformer cette naissance en

enfant mort-né.
Cela lui eut été si facile à exécuter et d'éviter à cette femme… Il n'en fit rien.
Quelque seize ans plus tard, il retrouva dans un concert cette dame qui tenait à lui présenter une jeune violoniste. Le docteur dû voir l'appareillage pour comprendre. Le bébé était devenu une musicienne au talent naissant.
Pour le docteur Loomis, cela n'était qu'une malformation. Mineure dans l'absolue, si on écarte le problème psychologique qu'aurait pu devenir un tel bébé pour une mère fragile.

De nos jours, avec le bond fait par la médecine en un demi-siècle, le problème s'est déplacé vers des zones, où c'est l'homme qui par ces avancées se trouve devant un problème insoluble. Je veux parler des enfants prématurés. Jusqu'où va-t-on aller pour considérer qu'un enfant est viable. Quel sera le poids limite (Si c'est le poids qui sera retenu comme critère fondamental) d'un viable ? Va-t-on couper les grammes en quatre comme les cheveux. Les hommes deviennent, petit à petit, de "faux" dieux ! Car il manque la pureté suffisante dans les groupes d'éthique et dans la chaîne médicale. Il existe bien trop de négativisme sur Terre. TOUS LES JOURS IL SE PASSE DES HORREURS DANS LES MATERNITES ! Lisez le livre de Nino Knockaert et regardez ce qu'en pense son accoucheur. J'ai sous le coude d'autres cas ! Que dire quand des sages femmes montent sur le ventre des mères, pour aider à pousser et déformer définitivement des enfants ! Attention ! Voilà mon optique réincarnationiste : *ce que tu as fait, tu le subiras !*
Je ne me pose pas en juge dans cette affaire, je suis un des représentants de ceux qui ont été lésés par accouchement "par le siège". Dans mon cas, c'est Dame Nature (Amour) dans sa logique juste qui est au banc des accusées. Parfois, elle gère autrement son affaire, l'enfant meurt où est mort-né à la naissance. Mais, il est bien des enfants qui leur vie durant resteront des charges effrayantes pour eux-mêmes (voir mon cas aggravé par la sage femme) leurs familles et toute la société.



M FRANCIS RIGONI
6 RUE DU BAECHEL
68470 FELLERING

Paris, le 28 novembre 2005

Assez de propagande électorale sur le dos des malades !

Monsieur,

Nous vous écrivons aujourd'hui pour vous alerter sur les difficultés que nous rencontrons et qui mettent en jeu la survie de notre service d'aide aux malades.

Novembre 2004, les promesses...

Le ministre de la santé présente, **à grands renforts médiatiques,** un « Plan National Maladies Rares » officiellement doté d'un budget de 10 millions d'euros.

Ce Plan National prévoit, entre autres, d'aider l'action exemplaire de la Fédération des Maladies Orphelines, au titre de **l'information et l'orientation des malades,** par un soutien financier de l'Etat.

Ce soutien, promis et écrit, est prévu par le Plan National pour développer notre **service gratuit** d'aide aux malades qui, depuis dix ans, remplit une indispensable mission de service public jusque là exclusivement financée **grâce à votre générosité**.

Ce service d'écoute, d'information et d'orientation des malades fait face à un accroissement inquiétant des demandes. Il a déjà répondu à plus de 20.000 demandes d'aide et explose aujourd'hui sous l'afflux des appels.

Un an après, l'argent promis a disparu !

Le ministère nous renvoie d'un service à l'autre, ne sait rien, n'est au courant de rien.

Le ministre, saisi personnellement à deux reprises, fait la sourde oreille !

Cette attitude de mépris est d'autant plus incompréhensible que notre action d'information et d'orientation des malades en errance contribue indéniablement à réduire le déficit de la Sécurité Sociale : combien de consultations et d'examens

coûteux et inutiles avons-nous permis d'éviter ?

Combien d'années avons-nous fait gagner à toutes ces personnes atteintes de maladies méconnues et délaissées ?

Combien de vies avons-nous ainsi sauvées ? Car il s'agit bien souvent de cela.

Le ministère veut-il que nous arrêtions le travail acharné par lequel nous pallions depuis plus de dix ans aux carences du système de soins face aux maladies orphelines sans autre aide que celle de votre solidarité ? **Ce serait absurde !**

Mais où est passé l'argent ?

Cette question ne restera pas sans réponse. La Fédération des Maladies Orphelines mettra tout en œuvre pour découvrir la cause de la disparition de cet argent promis et dû à tous les malades auxquels elle vient en aide.

Vous pouvez nous y aider : **écrivez dès aujourd'hui à votre député** pour lui demander ce qu'il pense de la disparition d'un budget alloué par un Plan National et ce qu'il compte faire pour **découvrir la vérité** sur la destination réelle de cet argent.

Le mépris des malades, la supercherie des annonces médiatiques sans lendemain dont se rend coupable le ministère de la santé sont **intolérables** !

Le refus de soutien à un service qui contribue à réduire l'errance diagnostique et, de ce fait, la souffrance et les dépenses inutiles est **absurde** !

Aujourd'hui, plus que jamais, votre action citoyenne est nécessaire.

Photocopiez et diffusez le plus largement possible cette lettre autour de vous. Ecrivez à votre député pour l'alerter et l'interroger sur la disparition de fonds alloués par un Plan National.

Votre soutien financier est également plus que jamais nécessaire pour permettre la survie du service d'aide aux malades. Vous trouverez joint à cette lettre un dépliant qui vous permettra de faire un don.

En vous exprimant, au nom des personnes atteintes de maladies orphelines, notre sincère gratitude, nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos salutations les plus sincères.

Martine Grandin
Présidente

PS : En savoir plus et réagir sur notre site internet : www.maladies-orphelines.fr

****

Cette lettre reçue début décembre 2005, montre avec quel mépris nous traitent les élus du peuple ! Nos gouvernants profitent du défaut de notre démocratie qui veut qu'un citoyen représente une voix. ***Un juste vaut autant que la pire des canailles.***
Lors de la dernière des manifs à laquelle ma femme a participé à Nancy pour l'APF, les manifestants ont été parqués sur une petite place ou personne ne les a vus. Il n'était pas question de les mettre Place Stanislas, fleuron de la ville ! Pensez à tous ces Japonais et leur caméscope… Rapporter de France de telles images ? Vous n'y pensez pas !
Pour NOTRE fric paumé par la bande de guignols au gouvernement, ne croyez surtout pas que ce soit une erreur ! C'est calculé et très bien calculé !
Pour arriver au sommet en politique, il faut obligatoirement être un magouilleur !

Le courrier électronique sur ordinateur, que l'on appelle à présent courriel permet à ceux qui ont du mal à tenir un stylo de correspondre.
Bien sûr, on peut se téléphoner. Cependant, le courriel comme les lettres permet d'ouvrir sa boîte aux lettres quand on a le temps et quand on se sent en état. Lorsqu'on est malade à perpétuité, le téléphone se révèle souvent être une intrusion dans nos souffrances…
Le courriel pour un malade est plus profond que le téléphone, il demande d'être affûté, éveillé dans sa forme d'instantanéité différée. De plus, il demande également de la courtoisie et enfin permet d'améliorer la pratique écrite des langues.
Avec quelques intimes de la terre maternelle, il permet de correspondre en langue natale, l'alsacien, où encore de parler avec les gens du monde entier, pourvu que l'on se débrouille un brin en anglais ou en allemand pour nous les frontaliers.
Pour moi qui suis cloué sur mon char, il me permet de correspondre avec une masse de gens, mes ami(e)s malades et bien sûr de prendre plaisir à la vie…

L'ordinateur est également en quelque sorte le prolongement de mon esprit. Il me permet d'écrire et d'imprimer mes bla-bla, il me permet également de poursuivre mes créations picturales, c'est là un des derniers remparts avant le néant.

…*…*…*…

La maladie nous impose à Christiane ma femme et moi, son puzzle médical perpétuellement changeant. Nous en souffrons tous les deux…
Rien ! Je dis bien rien, ne peut plus être construit, rien qui ne demande assiduité, continuité et ordre. Nous vivons tels des voleurs de bonheur. Non ! Même pas, même plus… Quand on est perpétuellement assailli, qu'il faut écoper à toute vitesse, tout le temps : les douleurs, les crises, les catastrophes… Lors d'une accalmie, le plus souvent inattendue et subite, nous sommes si groggys que, avant d'avoir réalisé et profité, le rouleau compresseur reprend…
Les SOLUTIONS ? (Oui ! Il faudrait un grand pluriel) Il n'y en a pas !
Pas comme l'entendent les gens en bonne santé. La maladie tue tous les bons sentiments ! Alors il a fallu trouver et ajuster aux problèmes, des tentatives de solutions drastiques. La plus importante pour durer est que ma femme puisse échapper un maximum de fois à l'emprise de la bête.
Pendant des années j'ai reculé devant mon impossibilité à mettre des mots sur la complexité pour définir et éclairer la totalité du mal qui me bouffe. Je cherche un mot qui dise et résume vingt ou cent pages…
Prenons le mot "amour". Il en faut des lignes pour l'écrire, des saisons pour le dire ou le chanter, également du temps pour vous le faire, Mesdames !
Je vous demande donc le temps d'un livre, des tranches d'attention pour vous imprégner de la quintessence, du centre de ma folie syringomyélique. Une fois cette opération approchée *intellectuellement,* vous appréhenderez mieux le narrateur que je suis. Car approcher la syringo *physiquement* est impossible et impensable !
Vers quatorze ans, après trois longues phases de douleurs, je développais une hémiplégie partielle de toute la partie droite du corps et qui se stabilisa et se calma

vers dix-sept ans, dans cette période de quatre ans j'avais grandi et forci huit centimètres de plus côté gauche. J'étais deux en un ! La ligne passe au centre, sur l'arête du nez, la pomme d'Adam, le nombril et même le sexe ! Quand je transpire, des gouttes perlent sur la partie gauche de la lèvre supérieure et pas à droite et le tricot n'est mouillé qu'à gauche, un bras gauche musclé et un droit rachitique, un sexe à deux vitesses.
Je souffrais surtout de plein de petits maux dus à la statique de mon corps déformé et vrillé. Quand à quarante neuf ans survint la syringomyélie dans toute sa force m'envoyant dans TOUTES LES PARTIES DU CORPS un nombre incroyable (UNE SOIXANTAINE) de douleurs diverses, de fatigues diverses, de dérangements, de gènes… tout en entrant dans une quasi-tétraplégie complexe. Vous avez une image du tableau - juste une image intellectuelle nécessaire à une approche- le cadre dans lequel j'évolue physiquement…
LE SEUL BARRAGE CONTRE LA DOULEUR CONTINUE ET LA FOLIE EST LE MOUVEMENT PERPETUEL, TANT PHYSIQUE QU'INTELLECTUEL !
Pour être plus précis, je devrais dire - micro mouvement -, être tout le temps dans des mouvements minuscules dans les parties du corps qui sont encore en vie, fuir perpétuellement les douleurs. Quand ce n'est pas le corps, c'est le cerveau qui prend le relais. Fuir et encore fuir. Toujours fuir !
Les gens doivent me trouver irascible, quand en visite ils veulent mettre leur chaise près de moi pour me parler amicalement… Non ! Quand on me coince, je souris et demande aux personnes de se mettre à la solide table du salon face à moi. JE DOIS POUVOIR circuler dans l'espace de la pièce avec mon tank… Bouger ! Bouger !
Il est impératif que je surveille continuellement la douleur. Je ne suis pas le moins du monde gêné pour faire comprendre aux visiteurs, la règle du jeu qui m'est imposée. Seulement, il m'arrive tout naturellement d'oublier mes contraintes et c'est en général quand il est trop tard, c'est quand les premières vagues arrivent que je vois souvent mon oubli.
Je ne peux quand même pas donner un mode d'emploi de mes affres qui tombent telles des cartes à jouer : je ris, sortez, ne revenez jamais, ne parlez pas, j'ai envie de crier, votre odeur de cigarette m'indispose, au revoir… vite…
Rien n'est linéaire en la syringo, cette dynamique de tourments m'a conduit à refuser de plus en plus les visites, car il est rare, très rare que je n'en pâtisse pas !
Nos proches - tout au moins ceux qui nous sont restés - comprennent plus ou moins dans sa globalité mon/notre problème.
Il m'a fallu du temps pour en partie comprendre ce qui m'arrive et notre couple a dû faire des choix. Il n'y aura jamais de solutions définitives car je continue à m'enfoncer lentement et qu'il n'y aucune raison à ce que le carrousel imposé s'arrête !

Donc, donc… POUR MOI, plus de repas en commun avec les amis, plus de grandes discussions à bâton rompu, plus de télé… POUR MA FEMME, elle invite, il y a des repas, des discussions. Elle sort, ciné, théâtre, conférences…

Il n'y a que cela comme solution. Si vous analysez bien la situation nous constatez que la vie de couple est morte, bien morte. Petit à petit, ou parfois dans l'urgence ma femme a dû reprendre en main tout ce qui fait la vie d'un ménage. Avant nous nous partagions les tâches, maintenant toutes les tâches sont pour elles. Il est des jours où

j'enrage, peine perdue, l'inexorable ne se met pas en bouteille.
Je me dis juste… car cela me passe dans la tête, il y a un tas de gens qui vont croire que je pleurniche sur mon pathos ! Alors là, c'est bien mal me connaître. Car j'étais déjà à la station finale : mon idée de vouloir disparaître, quand des Tintin sans Milou en étaient à prendre les mesures pour un fauteuil : Vivre Debout !
Ah ! Vivre debout ! Comme si vivre debout artificiellement était synonyme de vivre. Pour moi qui ai traîné, dans la joie, une carcasse déglinguée pendant un demi-siècle et qui ai toujours fait front naturellement. JE DIS, **JE NE ME SUIS JAMAIS CONSIDERE COMME HANDICAPE ! JAMAIS !** Je vivais autrement, autrement qu'une personne dite "normale", je me considérais comme un troisième sexe, un mutant. C'est ce que les psychologues appellent surmonter, intégrer un problème. Toujours, j'ai positivé et bien des gens me félicitaient et me le font savoir encore maintenant. Je n'ai jamais fait de rêve où je suis handicapé ! Jamais !

Dans mes pensées intimes, en arrivant vers le demi-siècle d'existence, il arrivait que je pense à la suite de ma vie, sur le plan physique, je me voyais dans mon invalidité, diminuer doucement, comme tout un chacun, sans plus, tout occupé à promouvoir mon livre "Goutte à Goutte" sorti des presses et continuant avec plaisir à sculpter.
C'est là que mes douleurs de l'enfance me sont retombées dessus, lourdement et cette fois dans tout le corps pour toujours, avec en supplément gratuit une presque totale paralysie au bout d'un an…
Le neurologue Antoine Semanque (un pseudonyme) vient d'écrire "Blouse" un livre sur la médecine cette merde. D'entrée de bouquin il parle de la SLA (sclérose latérale amyotrophique) la description clinique du mal et sa conclusion laconique, " mort par asphyxie au bout de deux à trois ans".
Pour moi, VIVRE, ce n'est pas souffrir physiquement et moralement vingt-quatre sur vingt-quatre. Pour mon mal, de même que pour bien d'autres, il n'existe pas de solution satisfaisante par traitement anti-douleur ou chirurgical. Ceux qui disent le contraire sont des ignorants et de parfaits salauds. Donc, on en revient au sens de mon ouvrage et comme je viens d'écrire que "VIVRE ce n'est pas souffrir", tout au moins pas comme je souffre moi, il arrive un moment où le souffrir devient énorme et mange tout ce qui n'est pas le souffrir, et naturellement et de plus en plus on désire s'échapper de ce piège imparable…

Il y a un instant je parlais des visiteurs. Pour moi l'idéal est que mon visiteur reste statique et que moi j'effectue ma danse autour de lui.
Il y a parmi mes amis certains qui n'ont pas compris cette obligation pour moi d'être maître de la discussion de peur d'être dépassé par mon mal. Je pense particulièrement à un moulin à paroles qui déstabilise mon système de défense. Je fuis ces gens de crainte d'être plongé dans les affres du non-contrôle et de me payer une séance de tortures.

Mon meilleur ami, comme dit plus haut est l'ordinateur alias "boîte de vitesse". Il a la faculté de m'adapter au monde, en numéro deux vient mon casque léger. Le soir au lit il est celui qui me relie à un panel de Compact Disc de musique douce. Alors, bien drogué et en ayant trouvé la position la moins contraignante je me laisse flotter. Un petit îlot de paix que je déguste les jours où ma carcasse veut bien.

La grande passion de ma vie, la lecture, est également en train de me fuir. Là les raisons touchent à la taille et au poids en premier lieu et j'en suis aux livres de poche. La plupart des positions, je ne les supporte pas longtemps. Il reste donc pour m'accrocher la qualité des bouquins.
La télévision a été la première à sauter tout au début de la phase active de la syringo au printemps 95. Cela fait onze ans que cet objet m'est devenu étranger, et ne me manque pas du tout. J'ai en mémoire un dimanche pluvieux devant la télé, cela frisa la crise de nerfs. Ma femme ne comprit pas ce qui m'arrivait. A présent la chose est simple à expliquer. Je reviens aux micro mouvements qui me permettent de fuir les douleurs. Que fait-on devant une télé ? On lui prête ses yeux et ses oreilles et du coup son corps reste immobile. J'ai bien tenté au début de concilier mon absolu besoin de mobilité et cette tête scotchée à l'écran. Puis est venue une courte période où je me contentais d'écouter la télé… Puis j'ai délaissé cette chose inadéquate.

Le plus incroyable dans cette affaire de douleurs complexes est que le siège du mal est à la base du cerveau et c'est *justement* à la tête, ou dans la tête, que j'ai le moins de problèmes.

Actuellement, ce sont plusieurs tics qui ont pris la direction de ma lutte, je devrais plutôt dire qui accompagnent la chute, ma chute vers les abîmes. En numéro un vient un "claquottement" involontaire des dents. Cela me permet de brouiller le signal des douleurs. Je passe également ma langue, là où à la mâchoire inférieure il me manque côte à côte une prémolaire et une molaire, et la mâchouille. De plus en plus je m'abandonne à ces tics, je claquotte et mâchouille à longueur de journée sans plus m'en rendre compte.
Tout cela, tout cela parce que… et malgré les tas de calmants puissants, les nerfs fortement et profondément attaqués, ronflent et vibrent. Tels des infrasons morceleurs, mes nefs me déstructurent… L'humoriste Popeck a le mot juste dans un de ses sketchs quand il dit : ou ils me tuent ou je me tue, mais il y aura deux morts !

Ma vie de tous les jours pendant de longues années de labeur m'a montré un aspect fondamental. Celui de la préservation de ladite vie par tous les moyens possibles. J'en sais un rayon sur cet aspect par mon corps très abîmé par l'hémiplégie et ses conséquences. Ma femme a rencontré la dépression, suite à une époque de grand trouble dans sa famille, sa sœur venait d'être atteinte d'une grave maladie mentale. Je croyais qu'en l'entourant de mon affection, de ma prévenance, j'allais la tirer de là. Elle me dit que par les mots, elle n'arriverait pas à me faire comprendre la dépression, sa dépression.
Et voilà qu'un jour de 1995 me sont revenues les douleurs neurologiques de mon enfance, avec en plus un coup de poignard ciselé dans l'atroce, l'ouverture d'une porte inconnue : la dépression ! A ce point de mon récit je vais dire une chose profonde et vraie. Et tant pis pour ceux qui ne me croiront pas…
Cette douleur au coccyx et aux deux mollets qui est apparue le vingt-cinq mars 1995, je n'y ai pas prêté une grande attention. Combien de fois n'ai-je pas eu de ces soucis dus à mon hémiplégie. Il n'y avait aucune raison de chercher plus loin. Aucune !
Une fin de nuit **(quelques jours avant les douleurs)** je me suis réveillé avec en moi une chose toute nouvelle, absolument inconnue de moi…

Une ANGOISSE PHYSIQUE !
Oui ! Cette chose était un signe fort pour moi, car jamais éprouvé. Et ne riez pas, ne secouez pas la tête en pensant : le pauvre garçon ! Quand j'associe le mot "angoisse" avec "physique". Pour moi il n'y a que cet aspect qui vaille ! L'évolution de ma syringomyélie a fait qu'en cet instant - je parlais plus haut dans le texte d'une porte inconnue - un robinet d'enzyme s'est fermé ou bien que sais-je, un autre qui en temps normal ne fait que goutter s'est ouvert à fond. Autrement dit, ce qui s'est déclenché est d'ordre physique et pas d'ordre comportemental…

Après la parution le cinq octobre 2003 de mon interview donnée à mon ami Gérard Mura, le correspondant local du journal L'Alsace, suite au geste d'euthanasie des Humbert, interview qui avait pour titre "j'ai décidé de mourir !", Christiane a rencontré bien des gens qui ont lu l'article… Cet article a été repris dans quelques journaux ou bulletins. Je le reproduis dans ce bouquin.
La tonalité générale a été : « Ah! Madame Rigoni, il a bien parlé votre mari, mais quel courage pour supporter cette vie… »Ou bien le courage résidait pour certains dans le fait d'avoir mis sur la place publique mon intention d'en finir… Ou encore on m'a promis les foudres de Dieu… Mais c'est par un autre son de cloche que j'aimerais débuter. Des amis qui tiennent une ferme sur les chaumes lui ont dit la répulsion et l'horreur que leur avaient inspiré mes lignes. Je veux dire ici que je comprends entièrement ces gens qui ont pour cadre d'existence la plénitude de la divine nature des sommets. Longtemps j'ai eu les mêmes vues que ces jouisseurs d'air pur. Celui qui vit dans le silence de la nature juste entouré du pépiement des oiseaux et le sifflement du vent, qui est avec ses bêtes qui broutent, est un être de bon sens. Peut-il imaginer, ou plutôt, peut-il s'imaginer souffrir jour et nuit ?… Je ne le crois pas ! Une bête malade cela existe un moment; mais autrement si on ne peut rien pour elle… Ma foi…

Combien de fois ne vois-je pas la brièveté de l'idée de devoir souffrir. Je dois tous les jours le répéter autour de moi. A croire que ceux qui m'entourent sont idiots ! Heu… Certains le sont peut-être ! Et bordel de merde… Excusez cet emportement. Mais ! Ce sont justement les proches, les médicaux (je n'ai pas dit : mes dix cons!... De toutes façons, y en a plus que dix !) qui à force de côtoyer la douleur ne la voient plus.
La plus honteuse chose que j'ai pu entendre en milieu hospitalier est ce mot de passe « *si tu veux durer ma fille, tu dois t'endurcir ! ».* C'est un leitmotiv gé-né-ral chez les soignants ! Pauvre humanité qui nie les fondements humains !

Combien de fois n'ai-je pas vu, entendu, senti, cette <u>normalité humaine</u> chez tous… Ma femme, les soignantes, mon toubib. Ils ont passé une bonne nuit au lit, ils ont récupéré, rechargé les accus et ils se pointent chez moi, qui n'a rien vu de tout cela, qui a traversé les yeux ouverts un continent du nom de nuit, mais qui a souffert, qui a halluciné "grâce" aux bons bonbons du gentil docteur, moi personne malade, suis en retard de tant de milliers de vraies nuits et de jours…
Cela est devenu du "béton" chez moi, je n'ai plus rien à voir avec eux, moi le mutant… Alors… Bye, bye !

Voilà je crois le chapitre le plus démoralisant que j'ai à écrire.
Les sentiments sont bien au-dessus des douleurs physiques.
Oui…Largement !

Un bel oiseau qui aime voler ne s'enferme pas dans une cage !

Je vous fais une explication de texte de cette phrase. Celle-ci traverse tout le livre parfois en filigrane, parfois près de la surface. Alors, comme une lame de cutter, elle fait des ravages voyants. Parfois profonds, là c'est un mystère quant au temps de cicatrisation… Ou encore il lui arrive d'exploser

Le bel oiseau du tableau, c'est ma femme ! Et la cage c'est … tout le contexte engendré par la maladie.

Pour un autre couple la formulation sera différente.
Parfois le fait que ce soit l'homme ou la femme qui soit touché, change ou ne change pas la donne. Mais chaque sexe réagit avec ses caractères et ses hormones.
Je n'oublie pas ceux qui sont célibataires, entourés par leur famille ou seuls.
Ni les enfants touchés, qui sont encore un cas bien à part.
En deuxième cercle, se trouve la parenté, les amis, le personnel soignant.
Puis vient le cercle des occasionnels, le monde…

Un point important, fondamental et premier est l'entente qui se fait ou non autour du malade.

Il faut également prendre en compte la façon de la survenue du mal. Est-ce une syringo prénatale ou une syringo consécutive à un accident, car le temps dans sa longueur joue énormément. Entre soixante années et trois, il y a de quoi pâlir !

Pour clore le tour du nombre des possibilités, il y a également la profondeur du mal qui importe - léger ou conséquent - car plus le cas est grave et plus l'on s'éloigne de la vie d'avant et plus les embûches s'accumulent.

Donc, il y a eu un avant, et à présent il y a un après, ou des après en cascade.
Il y avait une façon de vivre et là d'un coup brusque, avec la syringo, cette façon de vivre explose et n'est plus possible.

Dans notre couple qui date de 1974, nous avons connu, ensemble la plupart des possibilités et interrogations que l'on puisse s'imaginer.
Je vais les décrire pour tenter de trouver des ponts, des arrangements, afin que les deux parties puissent vivre dans l'amour et la compréhension et également dans un confort matériel pour le malade. Ce dernier point est vaste et j'en parle par ailleurs.

Quand nous nous sommes rencontrés, je *ne pouvais plus* courir, danser le rock, ni

monter les escaliers quatre à quatre ! *Mais*, en gros c'était tout !
Cette boutade, pour vous dire à quel point mon désir d'être *comme les autres* n'était pas un point d'achoppement. J'étais un gars un peu différent, c'est tout !

On aurait pu jouer au jeu des deux colonnes, l'une avec "je sais, je peux" et l'autre avec "je ne sais pas, je ne peux pas".

Bien sûr, dans ma vie, j'ai dû me battre contre des masses de bêtises.

Christiane, ma femme.
Elle est tout pour moi !

Pour notre bonheur, elle est mon amour, ma compagne des bons jours, mes bras et mes jambes, mes yeux à travers l'appareil photo de ses déplacements, mon écoute, ma médecinewife… TOUT !

Pour mes mauvais jours, celle qui me voit souffrir, mais surtout celle qui doit suppléer quand médecin, infirmière, aide-soignante, tierce-personne ne sont plus là… Et ces heures sont trop nombreuses et longues… Surtout la nuit.

AMOUR…Je me suis souvent demandé ce que renferment ces cinq lettres quand on sait que les jours difficiles sont là **à présent** et jusqu'à la fin de notre vie "à deux".

Avant la sortie de l'hôpital nous avions fait le point, soit revenir dans notre maison, soit entrer dans une maison spécialisée pour handicapés adultes qui allait ouvrir dans la banlieue de Mulhouse. Cette dernière a été créée par l'APF et son délégué et ami Marc Duval.

Je savais au fond de moi-même ce que revenir à la maison allait signifier pour nous.
Nous avions lu un article dans une revue. Un couple, dont lui était en fauteuil, racontait sa vie : partager les bons moments entre femme et mari. Les soins étaient uniquement dévolus à l'infirmière. J'étais intimement convaincu que nous n'y arriverions pas. Mais nous l'avons tenté, comme toujours, pour nous battre…

Christiane, de son côté, vous dira que dans l'amour il y a également les épreuves, mais c'est aussi l'Amour… Et pour parler crûment, est-ce que Amour rime avec cris de douleurs, soins à l'infini à toutes heures, sondes, pipi, mains dans la m…. la nuit ? Et cela jour après jour, avec dans les oreilles le bruit de la scie, qui paquets d'années après paquets d'années, érode ce précieux Amour.

Car le temps passant, je supportais (par le fait de la syringo) de moins en moins et cela malgré moi l'ensemble nommé "vie conjugale".
Le sexe était oublié par la paralysie. Mais plus vicieux est le mal, car simplement le fait d'être couché côte à côte agaçait ma carcasse. Cependant, le plus dur de tout, était que certains jours même les câlins… oui, les câlins, je ne les supportais plus !… L'hyperesthésie qu'ils appellent cela les toubibs. Hyperesthésie = hyper sensibilité de la peau. Une caresse devient déplaisir, si ce n'est une impression de griffures,

finissant parfois en un cri de douleur ! C'est horrible de ne pouvoir prendre l'autre dans les bras pour lui montrer son affection.

Je ne sais si je dois mettre ces lignes au passé ou au présent, car régulièrement la maladie enlève des briques de la maison Amour… Un jour, les chapitres risqueront de ressembler à des pages vierges….

Tout me hérisse
Le blabla des gens également me rend fou…
Surtout le blabla au téléphone si ce n'est pas moi qui appelle ou suis au combiné.
Un élément très important est le fait que je doive pouvoir bouger constamment mon fauteuil pour échapper aux douleurs et cela les gens ne le comprennent pas. Ils parlent et parlent tout en vous coinçant avec leur chaise dans un coin.
Alors… Alors ?… Je préfère la solitude forcée !

Néanmoins j'ai quelques amis ou amies compréhensifs et… un outil merveilleux, mon ordinateur.
Il est pour moi un frère très patient.
Il ne dit rien et ne répond pas !…
Donc ? Zéro dispute !
Christiane est celle qui approche le plus près du centre de ma tourmente, car elle et moi avons toujours eu un tas d'activités en commun, de même que des activités personnelles. Ces deux points complétant et stabilisant notre entente.

Hors son travail de régisseur à la piscine du district à temps partiel, elle est active dans plusieurs associations. L'ARCS (Actifs, Retraités, Chômeurs, Solidaire) dont elle est la secrétaire, SBE (Santé Bien Etre) où elle fait de la relaxation, de la danse sacrée, etc. Le Club Vosgien qui est un club de marcheurs. Sans oublier Moutzi, notre tendre et foufoune Teckel des Marais ! Une chienne évoluée en compréhension spirituelle que j'ai demandée à "Amour" (voir partie III) pour m'accompagner afin de supporter l'épreuve.

Donc, il est des jours ou des soirées qui appartiennent à Chris :
Lundi soir : c'est la relaxation à l'asso Santé Bien Etre de Marie Léonie et Marie Reine
Mercredi : danses sacrées
Sans compter des activités trouvées par l'UP (Université Populaire). Soit le cinéma, le théâtre, les expos. Sans oublier les visites chez sa Maman et la paperasse.

Elle s'éclipse également pour des voyages d'une à deux semaines en France ou en Europe. La Crète, l'Espagne toute proche de sa tante Irène, sa cousine Marie, son fils Pascal, le cousin Jean (Perpignan), la Grèce avec nos amis Christian et Jérôme (le second parle le grec), l'Italie et son carnaval. Ou simplement toutes les sorties avec Moutzi notre chienne, les Vosges commencent en ouvrant notre porte. La nuit, je vois de mon lit électrique les biches, les renards, les martres défiler devant ma fenêtre.

Ces coupures évasions sont nécessaires à Christiane, afin de ne pas exploser, car

vivre avec un syringo lourdement handicapé n'est pas de la dentelle du Puy.

OUI… CAR SOUVENT, CE SONT LES EXPLOSIONNSSSsss !
Maintenant que l'aggravation dans l'aggravation est là !
Cela devient de plus en plus difficile pour moi car les nuit… il-me-faut-une-aide !
Le problème devient géant, car JE REFUSE ABSOLUMENT la boîte à bruit [hosto] avec ses heures qui ne conviennent pas du tout à certains malades comme les myopathes, les syringos… A moins d'avoir des unités ad-oc ! Et ce n'est pas aux malades à s'adapter à l'hérésie. Que je sache : ce n'est pas à la montagne d'aller à la souris, mais bien le contraire ! Car en l'occurrence, c'est moi la montagne !
Mais qui paiera DES gardes de nuits ? La Sécu ? Vous plaisantez !
Voyez-vous l'ambiguïté totale ?
La journée "d'hosto façon orchestre hard rock" coûte débilement aux cotisants la peau des fesses pour un handicapé lourd, mais on lui refuse une garde qui coûte moins cher. Mais, hélas ! Cet arrangement, qui doit être sûr et fiable, est introuvable. Car les loupés, du côté médical depuis 60 ans j'en ai des tonnes et des croustillants.
Et les godillots de l'Assemblée Nationale refusent l'euthanasie aux demandeurs comme moi (voir grande partie II). Quelle bande de microcéphales ! Au choix : dolichocéphale - ou brachycéphales ! Ma femme me dit : calme-toi Bouly ! Bon !

Mon ordinateur, le frère très patient est une bouée quand je m'emporte après l'ineptie étatique. Et dire que nous sommes une puissance mondiale ! Mon **.**U**.** ! Oui !

Je suis en train d'apprendre avec ma femme…
Je vais devenir un autre… homme !
Je vais laisser courir, c'est MON "**lâcher prise**". Le matériel terrestre est éphémère.
Je deviens l'autre; le patient, le sage… Depuis 35 ans - **par une rencontre** qui ne doit rien au hasard - il m'apprend à me contrôler moralement et spirituellement sans rien FAUSSER ! Mais n'oublions pas sur Terre, frères et sœurs, nous devons nous élever en nous entraidant …

Autre chose. Il s'agit de rester vigilant, afin d'éviter de plus grandes catastrophes physiques personnelles !
Le SAMU me connaît bien -10 venues !- mais, à chaque coup nous apprenons à palier le problème par nous même (si c'est possible) afin de ne pas devoir appeler le SAMU. Car le SAMU a de sacrées failles, et il s'agit de garder des nerfs d'acier. Là encore, je pourrais faire rédiger des chapitres à vous faire mettre les cheveux en brosse. De toute façon, il faut savoir maîtriser son mental, calmer la troupe, pour soi-même et les autres. Imposer et proscrire les "je suis pressée" des soignantes, infirmières qui risquent de concourir à la venue des urgentistes ! Un p'tit hic vaut bien mieux qu'une grande claque samuesque ! Chaque intervenant sur **mon corps** doit toujours se dire :

et si les rôles étaient inversés !

Je ne me rappelle plus exactement le mois, cela a dû se passer en avril ou mai. Par contre, je suis sûr du jour et du moment. C'est un samedi matin.

Le samedi et le dimanche sont deux mornes journées à l'hosto. Les services de la kiné et de l'ergo font relâche et, du côté des patients, ceux qui peuvent plus ou moins se mouvoir rentrent chez eux pour une " perm ". Il ne reste donc dans les services que quelques poignées de tristes éclopés et autres alités.

Je me trouve vers les dix heures du matin au rez-de-chaussée sur mon fauteuil électrique. A part la préposée à l'accueil, pas un quidam à l'horizon.
Depuis quelque temps, j'ai une question qui me trotte en tête. Je désirais savoir, ni plus ni moins, à quelle vitesse maximum pouvait rouler mon engin.

Que me fallait-il pour satisfaire ma curiosité ?
Une grande ligne droite bien plane et un chrono.
Commençons par ce dernier point.
Je ne porte plus de montre depuis des années. Cependant, je possède bien le sens du temps... Combien de fois n'ai-je pas à une époque, par pur jeu avec mon frère Alain, compté jusqu'à soixante et vérifié l'exactitude de la minute à l'aide de la trotteuse d'une montre.
Reste à trouver la ligne droite. Je n'ai que l'embarras du choix entre les trois axes partant de l'accueil. Je me décide pour le couloir Est et délimite une zone de chronométrage.
Le sol, dallé de carreaux de 20 centimètres de côté, me permet facilement de trouver une piste de 25 mètres.
Je m'en fus au-delà de la ligne de départ, afin d'arriver sur ce point lancé à fond assis sur mon bolide couleur bleu et crème. J'imagine un stade, deux longues rangées de gradins remplies d'une foule bigarrée, dévorant cacahuètes et glaces sous des oriflammes claquant au vent.
Je fais lentement tourner mon dragster pour l'amener dans l'axe de la piste, puis je pousse la manette de vitesse à fond. Le fauteuil passe la ligne de départ lancé, et je me mets à compter...
15 secondes pour faire 25 mètres... Le calcul est simple ! En 1 minute, j'ai parcouru 100 mètres et en 1 heure, 60 x 100 mètres... Soit 6 kilomètres.

Six kilomètres à l'heure, cela n'a peut-être pas l'air de faire beaucoup, mais, perché sur un puissant fauteuil et sans aucune protection...

Cela défrise !

Francis, mon mari

Quand le handicap grave avec grande dépendance arrive, et que la cellule familiale est réduite à deux personnes (Francis et moi-même), l'annonce ressemble à une catastrophe.

Est-ce que le conjoint aidant aura la force physique et morale d'assumer son rôle durant des années ?

Pour nous cela dure depuis bientôt douze ans. J'ai cherché et trouvé mille et une solutions pour améliorer, pour après jour, son (notre) quotidien, plus de confort avec l'aide bienfaisant d'aim(e)s. Cet ensemble de fait a donné plus de sens à notre vie.



Combien de fois n'ai-je pas demandé de l'aide à ceux d'en haut !

Dans le cas de Francis, son état physique n'est jamais stable. Tout évolue…

Arrivé à la maison après treize mois d'hospitalisation, il portait des couches pour les problèmes urinaires et était en permanence dans l'humidité, de plus il y a l'incontinence fécale, les deux font des cas à perdre le nord.

Sans parler des douleurs chroniques continuelles.
Dans la journée, la nuit, combien de fois l'ai-je entendu geindre : j'ai mal, j'ai mal, je n'en peux plus !

Quand le pipi sentait, nous lui changions la couche qu'il avait devant. Impossible de

changer la couche arrière durant la journée. Alors pour les problèmes fécaux, il attendait parfois plusieurs heures avant d'être changé.

Puis un jour les problèmes urinaires se sont aggravés, plus moyen d'uriner !
A l'hôpital, on nous a conseillé les sondes intermittentes, tout en sachant que Francis ne pouvait pas le faire lui-même.
Au départ, j'ai été horrifiée de devoir lui faire les sondages.
Alors venait une infirmière deux fois par jour… Pas d'avantage pour des questions de sous !

Total : il faisait infections sur infections !
Un supplice pour lui ! Je me suis décidée, la mort dans l'âme à effectuer un troisième sondage durant la nuit. Trop peu tout de même, il a vécu une année, continuellement sous antibiotique.

Puis le ciel a dû m'entendre car j'étais désespérée. J'ai connu l'ASBH, ce cher Monsieur Haffner et sa sympathique équipe qui par leur écoute nous conseillent pour les problèmes du "pipi-caca".

Nous commandons à présent le matériel adéquat chez eux. Francis dispose maintenant de sondes à demeure plus poches, munis de vidangeurs. Tous les quinze jours, l'infirmière place un champ opératoire (de la marque Médiset) afin de changer l'ensemble du matériel.
Alors Un grand merci à toute l'équipe ASBH, si proche des préoccupations essentielles physiques et morales des personnes !

A propos des infections, je dois dire que quand la sonde se bouchait la vessie gonflait et il fallait appeler en urgence le SAMU. Une nuit Francis criait tant il avait le ventre gros, et il suait comme c'est pas possible. Jamais je ne voudrais revivre cela… Cela est arrivé bien six fois, et parfois le SAMU gaffait !
Nous tentions tout pour libérer les deux mini fentes qui sont au bout de la sonde (côté intérieur vessie). Il a même un jour coupé le long tube qui va au sac pour souffler dedans, afin de libérer les fentes d'entrées… Et miracle cela a fonctionné, vite il a mis l'embout dans le seau, plus d'un litre d'urine est sorti en giclant sous la pression. Car il faut savoir qu'avec une sonde permanente la vessie n'est plus du tout tonique.

Un autre aspect…
Mais ! Car il y a un mais… Francis me fait penser à un équilibriste débutant. Il faut continuellement surveiller son alimentation. La "digestion" occasionne continuellement des douleurs insupportables au bas ventre, son sommeil est très altéré, sa position durant la journée sur le fauteuil est tout le temps à revoir, vu ses spasmes… Il ne peut plus se mouvoir au lit, n'ayant à sa disposition que son bras et sa ma main gauche les deux très diminués, il a très peu d'énergie et une grande fatigue.

Et les joies sont de plus en plus brèves, les amis n'osent plus venir !

En 2005, progressivement est apparue, la SPASTICITE ! Mouvements violents des jambes incontrôlables et continuels, incroyables raideurs à partir du nombril nuit et jour, des crises d'étouffements dans le lit. PLUS de sommeil possible…Ni pour Francis, ni pour moi…

C'est terrible ! QUE FAIRE, que faire ?

Les médecins ont procédé à des injections de toxine botulinique, et notre généraliste a augmenté les doses des médicaments. La nuit, je lui cale les jambes avec des coussins spéciaux trouvés grâce aux services du SADAPA, pour calmer les effets pervers.

Pour que son corps ne bouge pas, Francis a fait fabriquer par un ami une demi-chaussure avec une sangle - comme une ceinture de sécurité bloquante ! – ainsi il peut dormir un peu. Et si de temps en temps la jambe bouge et le réveille, il la repositionne en tirant sur la sangle.

Il a fallu des semaines et des jours pour trouver par soi-même des solutions. Se lever quatre à cinq fois par nuit, c'est l'horreur, A présent c'est une fois à minuit !

Pendant combien de temps mon "Équilibriste" va-t-il évoluer sur le fil, sans tomber à nouveau ?

Pourquoi cette nouvelle épreuve ?

Avec des envies certains jours, pour moi, de vouloir prendre la route, de m'isoler avec moi-même, de demander au Plus Haut de mettre fin à ce martyre, d'avoir pitié de sa créature. Certains jours, je n'en peux plus, tellement mes angoisses sont fortes.

Je n'ai pas un caractère à m'isoler, je peux en parler autour de moi, je peux avoir à côté de cela des activités qui me maintiennent la tête hors de l'eau.

Ensemble, nous avons depuis longtemps travaillé sur l'au-delà, cette union nous a changés en profondeur. Je me dis que toutes ces épreuves ne sont pas là par "Hasard". Quand je fais un retour en arrière je vois combien j'ai dû m'investir pour trouver des solutions pratiques, faire le lien avec des amis, s'obliger à faire des projets même si…

Et puis c'est apprendre à relativiser les événements réducteurs, apprendre à se détacher du matériel (perte d'argent par exemple, souvent je répète à mes proches, nous ne sommes que de passage, tout ce à quoi on s'accroche (meubles, objets, maison) sera un jour dispersé, anéanti par nos suivants. C'est la leçon de vie, son contenu qui est important qui nous fait grandir et aller vers l'essentiel, notre vie spirituelle sans pour cela passer par des catastrophes.

Et puis, lors de promenades, seule avec Moutzi notre chienne, je me dis que toutes ces épreuves ne sont pas là par "Hasard".

Que veut-on me faire comprendre ?

Lorsque je fais un retour en arrière, je vois combien j'ai dû m'investir pour trouver des solutions pratiques, m'obliger à demander de l'aide à nos ami(e)s, ne pas "pleurer sur son sort", à faire des projets, les réaliser même si…
De dominer la peur. Et puis surtout pour moi apprendre à relativiser les "éléments réducteurs", apprendre à se détacher du matériel (argent, voiture…)
Etre à l'écoute de l'autre, cultiver la patience…
Je répète souvent à maman : nous ne sommes que de passage sur la Terre tout ce à quoi l'on s'accroche (objets, souvenirs, maison, etc.) sera un jour dans d'autres mains et peut-être dispersés, transformés, anéantis !
C'est la leçon de vie qui est importante. Afin que chaque jour qui passe, nous permet d'agir, de penser plus positivement, d'être en paix.
D'aller vers l'essentiel dans la vie spirituelle. Il n'est pas indispensable d'endurer des catastrophes. Bien sûr ! Chacun a son propre chemin à parcourir mais c'est le lot de chaque vie.
Chaque jour qui passe doit nous faire penser que Lui sait qu'Il peut nous aider à condition de le vouloir

…….

Mais si Francis,
je peux comprendre ta souffrance,
mais je ne te le dirai pas chaque jour !
Je pense souvent, très souvent à toi, à ta fébrilité,
alors que les gens du cimetière ont tout laissé sur terre
et que leurs héritiers n'en ont sûrement pas tiré grand chose.
Un copain,
qui vient de déménager les restes laissés après le décès d'un "grand"
vient d'en faire le constat.
Surtout lorsqu'il a mis ses lunettes à la poubelle.
Pourtant elles étaient certainement son objet personnel le plus précieux.
Peut-être est-ce là dessus qu'il faudrait méditer :
se laisser vivre calmement,
sans se pourrir ses dernières années, mois, jours pour quelque chose
qui de toutes les façons après tombera très vite dans l'oubli,
si ce n'est à la benne.
Tu sais, j'ai une chance énorme d'être correspondant.
L'écriture pour le journal est une leçon quotidienne d'éphémère.
Chaque jour, j'écris,
le lendemain on me lit (peut-être...),
et le surlendemain
je sers à torcher des derrières
ou emballer des poissons ou des oeufs.
Quelle plus belle leçon puis-je espérer.
C'est pourquoi je te jure
que j'ai acquis un grand détachement là-dessus.
Pour moi, l'important est
ce que je fais chaque jour,
sans objectif à atteindre
et je te jure que je me fous de ce que je laisserai.
Le reste, informatique, virus,
comme je n'y puis rien,
je m'adapte au jour le jour,
toujours, sans me fâcher,
sans leur en vouloir,
car ce serait encore inutile.
Et cela aussi est difficile à comprendre pour certains.
Qu'en penses–tu ?

Un ami cher…

Enfin une tranche de Paradis terrestre

Nous sommes la sainte Denise, ce qui correspond au prénom de ma chère marraine. Sur le calendrier cela représente le lundi quinze mai 2006. Il est quatorze heures, les ambulanciers me chargent sur le brancard et Christiane, qui prendra sa Punto, leur montre les bagages : deux grosses valises, un énorme sac et mon fauteuil roulant…

C'est la montagne qui va à la souris (l'Hôpital Pasteur de Colmar)…
Nous sommes prêts pour une aventure qui va décider de ma vie ou de mon dépérissement et de ma mort, tant morale que physique !

Le personnel est charmant, prévenant et nombreux car la neurochir est en pointe à la Préfecture. Je rentre dans ma chambre… Un lit électrique, bien ! Et un matelas à air !
Je me dis que j'aurais préféré mon traditionnel matelas à mémoire de forme, mais bon, je ne suis pas contre les nouveautés…Horreur, cette bête vit ! Avec mes douleurs et mon sommeil d'oiseau, je suis éberlué ! Le matelas craque, bouge, émet des bruits de chasse d'eau, ronfle et pète ! La chose empêche même Christiane de dormir, preuve que je n'affabule pas !

Avant d'aller plus loin, je tiens à dire de suite qu'une fois de plus personne ne connaît ma terrible maladie soit disant "rare", qu'il faudrait un cours d'une heure pour tous. Vivement que mon livre de 300 pages arrive… **Donc, je vais en prendre des coups involontaires !**

Le premier soir après le repas on me place une aiguille pour injection produit et on m'embarque pour l'IRM, c'est un progrès par rapport à il y a 10 ans, plus petite et il ne rentre que le haut du corps. C'est une machine de marque Philips.

Le Dr Bizette me dira que le kyste est encore là… (Il voulait savoir si l'état a évolué depuis l'opération de 1996 et savoir pour sa propre intervention, je pense !…)

Puis il dit à ma femme, alors que je suis à l'IRM, qu'il viendra le lendemain mardi 16 mai à 10 H pour la PL (ponction lombaire).
Hélas ! Il y a des urgences, on a vu l'hélicoptère rouge et blanc
Le rendez-vous de midi est loupé, puis à 16H le médecin arrive accompagné d'une infirmière.
Je choisis de rester couché et arrondis mon dos pour la PL, Christiane me tient fermement les jambes et les pieds afin d'éviter que mes jambes ne sautent en tous sens.

Le Docteur Bizette m'explique qu'il va me piquer, retirer un prélèvement et m'injecter une petite ampoule de Liorésal représentant 50 µgr où 0, 000 050 grammes. L'effet du produit sera au maximum (effet cloche) vers 20H, et le bien-être se terminera vers 2H le lendemain mercredi 17 mai.

Le tout se fait sans douleur par une main experte et une aiguille de couleur noire, il me dit de bien respirer et pour ne pas penser à mes dizaines de PL d'enfance, j'ai chantonné intérieurement et d'un coup pensé à… (Voir plus bas)

L'injection finie, le médecin me met un pansement et me dit de rester à plat une heure afin que le produit se diffuse. Vers 18H30 nous dînons Christiane et moi et je sens les transformations venir. Après 19H Chris prend des notes sur mon état.

Tout le bas de mon corps se décrispe et s'amollit.
Ma femme met sa main sous la cuisse et soulève, le bas de la jambe pendouille…
PLUS AUCUNE RAIDEUR !
QUEL MIRACLE ! ENFIN LE CALME MUSCULAIRE !
Toutes les articulations et muscles des hanches, genoux, chevilles et orteils se laissent triturer et malaxer !
Les muscles sont souples en profondeur !
Les chevilles et doigts de pieds passent du violet au rose !
Quand elle passe ses doigts sur ma peau jusqu'au nombril, je n'ai plus cette sensation horrible, mais je ressens une infime réaction presque agréable, une fraction de la normale malgré la paralysie. Mais… Hein ! Lointain et juste perceptible, car j'ai tant peur que le monstre ne revienne.

Après le passage du médecin à 20H et son appréciation positive, il n'a plus été question d'autres essais plus forts. Mais il m'a proposé l'implant. Je lui ai répondu dans la foulée de me le faire au plus vite pour retourner au pays du non-mal et de la non-folie…

Plus tard dans la soirée j'ai éprouvé comme une étrange sensation de "me dilater", de m'étaler du bas du corps.
Il me semblait également être un brin plus clair dans ma tête et j'ai fait quelques essais de mémoire, voir si les mots me venaient plus facilement. Cependant là il faut du temps pour m'en assurer et ne pas faire fausse route.
J'ai eu également une impression de froid, à moins que cela soit la normale…

Mon idée pendant la PL, Christiane y avait également pensée : et si l'on mettait de côté pour UNE nuit, le harnachement; les cales, le soulier avec sa sangle ?
Adopté à l'unanimité de suite. J'ai donc dormi sur un matelas à plat, les jambes libres, juste un peu pliées ! Extinction des feux à 23H.
ET J'AI DORMI COMME UN BEBE!
Une première nuit complète, depuis longtemps, pour moi et ma femme.

UN BONHEUR… Vivement l'opération !

L'opération et l'implant d'une pompe à Liorésal

Devant Christiane, le docteur Christophe Bizette m'a décrit le mode opératoire afin d'apporter la molécule de baclofène* (voir fin de chapitre et bibliographie) au point adéquat.

C'est-à-dire, placer une pompe réservoir Medtronic sous la peau de l'abdomen, d'où sort un cathéter qui va jusqu'au milieu du dos, et dont l'extrémité est fixée dans la dure mère pour déverser le Liorésal dans le liquide céphalo-rachidien.

L'opération se déroule le 31 mai 2006, elle prend cinquante minutes et est une réussite !

Cependant…

Mon cas est particulier et ne peut être comparé à vous, lecteur, qui désirez l'implant d'une pompe pour éprouver un réel mieux vivre ! N'hésitez pas si la possibilité vous est offerte !

Vu ma faiblesse générale, car ayant attendu et repoussé au maxi l'opération par peur du Liorésal et mon grand amaigrissement, (j'ai perdu 25 kilos en un an et quelque mois) **je suis entré dans une infernale spirale descendante…**

…
Je commence ce texte le 9 juillet 2006…
Je suis dans un état d'absolu et incroyable fatigue. Notre couple, Christiane et moi sommes physiquement et mentalement au bout du rouleau, et cela malgré l'aide d'un tas d'amis… Mais la nuit c'est ma chérie qui ***doit*** venir à mes appels. Je tente de les rendre le moins fréquent possible, mais l'usure est là et nous avons les deux autour de soixante ans !

Je mentionne en gros l'après opération :
J'ai un gros œdème au sexe et au ventre, je suis transféré, comme prévu, de l'hôpital Pasteur de Colmar sur l'hôpital Muller de Mulhouse au service de rééducation.
Là je fais de la fièvre un temps entre 38° et 39° puis un début de jaunisse…
Nombreux examens !
Le fait de rester allongé tout le temps, avec très peu de lever, cela m'achève complètement ! Car je perds forces et poids et je suis extrêmement fatigué.
De plus, la chaleur dans l'hôpital est intolérable et le bruit permanent !
Une chaîne d'amis est venue en renfort à l'hosto pour m'aider à manger, ma tierce personne Laurence, Boubou, Richard, Alain mon frère, en plus de Christiane…

Après une stabilisation, je demande au docteur Solange Perrin qui me suit, si je peux quitter le service pour rentrer afin de me requinquer chez moi au calme de notre montagne… Accordé !

En rentrant, je me retrouve avec des débuts d'escarres et le moindre bobo de peau se transforme en catastrophe, je ne suis plus que peau et os !
Je dois échanger à peine rentré, mon nouveau matelas en mousse à mémoire de forme, contre un matelas à air pulsé par un compresseur. Adieu silence total ! Je dois passer par là pour faire régresser escarres, plaies et rougeurs…

Je mange richement pour reprendre du muscle et tout doucement je repends du poil de la bête. Je vis un calvaire total avec en plus la canicule qui perdure ! De plus, je ne dors presque pas les nuits, ce que je ne comprends pas du tout !

Ma femme et ma tierce personne se dévouent pour moi à fond…
Après deux semaines et demie, je sens que cela bouge lentement dans le bon sens !

Un autre gros problème est le débit de la pompe qui, il me semble, est trop élevé pour moi ! Je suis plié sur le fauteuil, poumons écrasés, haletant à mort et ne peux tenir mes heures de fauteuil qui vont de 10-11 h à 17 h…
J'avais déjà ce martyre, quand je prenais trop de Liorésal en cachets. Au docteur Perrin qui prend ses vacances, j'ai demandé le 12 juillet, un deuxième réajustement en baisse. Après être passé de 120µgr jour à 90 µgr huit jours avant, elle est encore descendue en modulant les doses, du jour et de la nuit, soit moins le jour et plus la nuit pour un total de 77 µgr.

Je vais expérimenter ce topo jusqu'au 4 août, date du premier remplissage de la pompe…

***
Là je mange un maximum d'aliments riches protéine légumes fruits pour remonter la pente, reprendre du poids et des forces. Le kiné me fait bouger, il me dérouille les articulations

Après six semaines dans ce nouvel état physique, je fais un premier point.

Avant mes muscles étaient durs comme du métal, de la taille jusqu'aux doigts de pieds. J'étais arrivé à un point où je mourrais à petit feu, car je perdais toute ma musculature… Plus de vingt kilos les douze derniers mois ! Le pourquoi ? Etait-ce du à mon hyper spasticité, ou y a-t-il autre chose… Je ne le sais pas.

Maintenant ? Je suis une poupée de chiffon, relativement molle. Toute une nouvelle vie à maîtriser. Je tombe à tout bout de champs en avant et m'épuise à me relever, je me cramponne. Je suis épuisé et désemparé … Le 13 juillet, avec la canicule en plus, en arrivant dans le lit, dès le harnais ôté, je suis tombé dans les pommes…

Le 21 juillet, la chaleur qui perdure et monte, me tue. La veille au soir, j'avais envie de crier mon mal-être grandissant… Lit - fauteuil et fauteuil - lit. Je deviens dingo !
Le 25 juillet, je dois tenir à tout prix dans ce combat fou… J'en ai plus que marre, mais tous me disent : accroche-toi !

Le 26, après une nuit ultra caniculaire, enfin un orage moyen au matin ! Est-ce la fin pour demain de la canicule qui est atroce pour tous !
Le 30, énorme déprime tout l'après-midi… "No future !", je ne vois aucun avenir pour moi, et… le soir je sors du nuage noir et me sens calme ! Juste un rayon de bonheur fugace…

Le 31, après une nuit sans pouvoir dormir, à 5 heures, envie de cacater, lavement par Chris, je suis libéré. Le jour, climat tropical avec averse je suis si épuisé et tombe en avant que Laurence ma TP m'a sanglé le torse avec une bande de contention… Une aide qui me repose en partie !

Mon calvaire est immense et sans fin comme le Sahara ! Ce dernier recèle des milliards de milliards de grain de caillasse, qui sont pour moi autant de secondes de souffrance ! Où se trouve la sortie de cette descente aux Enfers ! Une porte blanche, couleur de plumes d'ange, avec dessus la mention : sortie de secours !

Le 4 août je retourne à l'hôpital, pour remplir une première fois la pompe et monter légèrement la dose du Liorésal, en gros de 16-17 H à 22h et le matin au réveil… Je vais voir comment réagit mon corps sur une période de quelques semaines ! Qui vivra verra !

Dimanche le 6 août. Voilà le remplissage est fait ! La veille, j'étais moins épuisé et ne suis pas parti du torse vers l'avant… Serait-ce un effet de la légère augmentation du Liorésal ? J'attends avec fébrilité…

Des examens de contrôle d'oxygène dans le sang montrent une situation grave ! Il faut un appareil qui me donne de l'air…
Je suis au bout et déprime à fond…

…

*BACLOFENE : le baclofène (Liorésal®) est un médicament agoniste GABA, neurotransmetteur inhibiteur. Il est prescrit habituellement dans le traitement de la spasticité : dans ce cas, il est alors administré par voie orale ou, en cas d'intolérance ou d'inefficacité, par voie intrathécale. Son mécanisme d'action précis n'est pas connu. Outre la spasticité, il se révèle efficace dans les névralgies du trijumeau et certaines atteintes neuropathiques. Devant des douleurs paroxystiques non soulagées par les antiépileptiques, on peut envisager ce médicament à des posologies identiques à celles utilisées dans la spasticité (on prescrit 5 mg le soir au début, puis on augmente progressivement les doses en les répartissant jusqu'à 30 mg/8h, en fonction de l'efficacité et de l'acceptabilité).
Tiré de "Traitement de la douleur", sous la direction de Louis Brasseur, aux éditions Doin (collection conduites)

Personnellement je ne supportais pas le Liorésal en comprimés car à partir de 2,5 gr j'avais des difficultés à respirer, de sacrées pertes de mémoire et de la confusion.

Mon avenir…

Comme la vie continue, et que le livre doit se finir, je vais devoir graver ces écrits et les diffuser sinon ils resteront lettres mortes…

Je ne sais pas quel est mon avenir après cette opération…
La pente à remonter sera longue, et je ne sais pas si je vais pouvoir y arriver…
Si c'est le cas, tant mieux… Si non… Je ne sais plus… En finir ?
Au moment d'écrire ces lignes mon moral est très bas, la dépression est là tous les jours.

De plus, je tourne en rond, je n'ai plus d'objectifs, car pris à la gorge 24/24heures !

Ma dépendance s'est accrue et je dois avoir à présent une présence continue ou presque auprès de moi, sinon au moindre pépin, je risque de me pénaliser physiquement.

Je fais pourtant tout ce qu'il faut pour : manger pour reprendre des forces, kiné douce, matelas à air pour soigner les escarres…

Je suis au centre de mon propre problème et de ma tourmente… Je me bats et me suis battu comme bien peu de gens pourront le comprendre, pas un jour sans les fatigues neurologiques et les dizaines de douleurs diverses…

Les journées se suivent et je deviens dingo ! Tout est si dur que je veux arrêter ce parcours de folie. Si j'avais la possibilité immédiate d'en finir, cela serait fait par moi.
Je pense de plus en plus à partir ! Car, c'est moi qui suis dans ma carcasse et j'analyse la situation à fond. Bien des amis et médecins ne voient pas MON long calvaire commencé en mars 1995…

ALORS… Ce n'est pas que je ne veux plus, je n'en peux plus !

Je tenais à dire en plus pour finir une chose très importante qui m'a permis de tenir depuis 1995, début des années de galère. Dans le grand monde médical il y a de nombreuses perles, diamants aimants, femmes et hommes de valeur qui se donnent à fond, dépassant les horaires et sautant un repas sous le débordement. Cela va des grands professeurs à la simple bénévole, en passant par les infirmières, AS ASH, assistantes sociales, ami(e)s, famille, kinés et ceux qui ne me viennent pas à la mémoire…, et ma tierce personne

Mon gros sac à remerciements n'est pas assez grand pour vous donner en retour…

L'expression de ma gratitude tous azimuts et infinie à ma femme qui en a bavé avec moi depuis mon basculement de 95 ! Là en août Christiane s'est échappée deux fois une semaine pour souffler… Que j'aimerais…être simplement à ses côtés !

Une dernière page de . . . "Détente" !

Ou
Comment arriver à "ses" fins dans un hôpital !

Une dame téléphone à l'hôpital.

- Bonjour, je suis docteur, puis-je parler à la personne qui délivre des informations sur les patients ? J'aimerais savoir comment se porte une de mes patientes, si elle prend du mieux ou pas.

La préposée lui demande;

- Quel est le nom de la patiente et son numéro de chambre ?

- Madeleine Dupont, chambre 302.

- Docteur ! J'envoie votre appel à la personne responsable.

- Service 3-A. Comment puis-je vous aider ?

- Bonjour Madame ! J'aimerais avoir des nouvelles de Madame Madeleine Dupont, chambre 302.

- Un moment dit l'infirmière, je prends son dossier. Madame Dupont se porte très bien. De fait, elle a déjà pris deux repas, sa pression sanguine est très bonne, nous allons débrancher son moniteur cardiaque dans quelques heures, et si tout continue aussi bien, le docteur Beaudoin devrait lui donner son congé dans un jour ou deux.

La dame s'exclame :

- Quel soulagement ! Oh ! C'est fantastique... Quelle bonne nouvelle !

L'infirmière répond :

- À voir votre enthousiasme Docteur, vous devez être de la famille ou une relation très proche !

- Ni l'un ni l'autre ! Je suis Madeleine Dupont de la 302 ! Personne ne me dit jamais rien ici !

PARTIE DEUX

L'EUTHANASIE

On peut juger de la grandeur d'une nation par la façon dont les animaux y sont traités.

Mahatma Mohandas Karamchand Gandhi

Liberté, Égalité, Fraternité !

En préambule, avant d'aborder les syringos, ce groupe aux spécificités extrêmes, je désire souligner deux trois faits forts et vrais.

O J'ai toujours été une personne qui malgré son invalidité a donné l'exemple d'un homme qui aime passionnément la vie, qui sait s'arracher et tenter de donner le bon conseil. De cela des milliers d'amis et d'inconnus peuvent en témoigner…

O Je n'ai jamais incité qui que ce soit à se tuer, car j'aime la vie, notre Mère Gaïa (la Terre), tous les animaux, les arbres et Amour bien sûr ! !

O Par contre, à l'ADMD…(Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité) j'ai milité avec force pour que tous les Politiques, faux-jetons et hypocrites de la Terre mettent en harmonie leurs paroles et leurs actes ! Chaque humain doit pouvoir disposer en toute conscience, de sa propre vie car 17 françaises et français sur 20 sont pour l'euthanasie, surtout dans le cadre de cas incurables et multi-demandeurs.

Pendant et après ma période de présidence à APAISER (Association Pour Aider et Informer les Syringo…) je suis devenu pour bien des malades comme un frère, un ami à l'épaule large, un confident sincère…

Cela vient naturellement et doucement avec de la patience !

Pour certaines ou certains, qui était déjà au bout du rouleau et le courant passant bien, il a été évoqué rapidement l'envie d'en finir. Pour d'autres, cette possibilité est survenue lors d'une nouvelle dégradation, d'un conflit entre membres de la famille, d'un "y-en-a-marre", etc.

Heureusement, pour une énorme majorité c'est LA VIE uniquement qui a été mise en avant avec force et sueur, que LA VIE !

Bien sûr, en cas de plongeon, mes tous premiers mots ont toujours cherché l'apaisement (a-pai-ser !) et des solutions viables.

Les situations plus difficiles sont les dégradations subites ou conséquentes. Imaginez un corps-maison branlant et arrive l'annonce de la perte de la vue (une fenêtre qui s'écroule) alors que la personne n'a déjà plus l'usage de ses mains !

Hein …les petits malins qui lisez ces lignes, confortablement assis… ?
Comment a fait Francis et l'équipe, Patricia, Marie Jo, Michèle, Thérèse… ? Comment reconstruire ce moral qui vient d'exploser, quand au bout du fil attend un être angoissé… ?

***

Et... et ne me parlez pas de certains toubibs !

Qui ne voient pas l'ampleur de vos souffrances, amis syringos par grande ignorance ou...
Ils ne savent pas ou ne veulent que très rarement sortir de leur blindage !

Je l'ai dit et redit moi-même et je l'ai mille fois entendus de votre part :

Le cortège douleurs – soufrances – spasmes, etc. des syringos se doit d'être vécue pour être comprise, *et comme on ne peut faire des études de médecine avec une syr dans son propre corps, nous ne sommes pas près d'être considérés comme étant atteints d'un mal absolument total et terrible !*
Et rares sont les médecins qui ont l'humanité à fleur de peau, le cœur sur la main !
Mais il y en a ! Heureusement…

***

Ce préambule posé, j'en viens à ce groupe de gens, qui ont fait pour la plupart un vrai parcours de combattant, en ayant tout essayé pour soulager ce corps rétif à une amélioration vivable où la personne puisse se dire : j'arrive à supporter et je continue ma vie !

J'ai donc connu en gros depuis le début de mon exploration sept à huit personnes qui n'avait qu'un désir : VIVRE ! **Mais** pas dans une telle horreur !

Je laisse ici de côté le point sur l'échelle où se situe le décrochage. C'est connu, il est des humains qui supportent mieux que d'autres…
En passant, la réglette EVA pour un syringo est le gag médical du siècle dernier !
Certains syringos sont morts par une pathologie additive à la syringo à force d'être triturés. Il y a eu également et naturellement les suicides. Il en est qui attendaient et qui espéraient que la nouvelle loi soit compréhensive pour leur cas.

Hélas ! La souris parlementaire, suite au douloureux cas de Vincent Humbert, n'a pas vu l'énorme montagne de douleurs des souffrants… ET A ACCOUCHE D'UNE INJURE !

Alors je dis A TOUS CEUX QUI LISENT CES LIGNES et qui savent ce qu'est la grande souffrance qui rend fou :
- Personnellement je ne suis pas prêt, mais j'ai tenté d'aider ceux qui veulent faire le saut !

A propos des élections présidentielles à venir, celles de 2007, j'ai lu dans le bulletin de l'ADMD de l'été 2006, que différentes personnalités de gauche ont dit que s'ils reviennent au pouvoir, une loi juste sur la fin de vie serait votée par le parlement…
Promesse !

MICHEL LANDA   Fondateur de l'ADMD

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Mourir dans la dignité.

Un jour un homme a dit à sa femme :
- Nous avons un contrat, toi et moi ; il n'est pas question que je devienne grabataire, il n'est pas question que je devienne inhumain. Je veux que toi, mes enfants et mes amis, vous gardiez le souvenir d'un homme qui a toute sa tête. J'ai donc fixé une date limite à mon temps de vie. Le jour où je ne pourrai plus prendre ma douche tout seul le matin. Ce jour-là, je déciderai d'en terminer parce que cela voudra dire que, le lendemain, je serai alité définitivement et que ce sera toi qui devras assurer ces soins personnels. Je ne pense pas qu'on puisse imposer cela à quelqu'un qu'on a aimé.

Cet homme s'appelait Michel Landa et était écrivain.

Michel Landa et sa femme Solange avaient assisté, l'un et l'autre, pour leurs parents à des morts extrêmement pénibles et ils s'étaient dits : *non, jamais pour nous*. Il eut l'idée d'écrire un article, mais sa modestie lui fit dire que personne ne publierait cet article, ce n'est pas une question dont on parle officiellement. Sa femme l'incita à essayer et c'est ainsi que l'article fut publié dans le journal Le Monde fin 1979 (voir le chapitre Un Droit par Michel Landa).
Devant une avalanche de lettres, de coups de fil et de visites, il fonda six mois plus tard, en juin 1980 l'association ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Un an après la création de l'association Monsieur Landa fut atteint d'un cancer des poumons et d'une maladie cardiaque, après neuf mois de lutte, de courage et de lucidité il dit à sa femme ce que vous avez lu en tête de chapitre. Un dimanche soir, il réunit sa famille pour un dîner d'adieu.

Un droit

par Michel L. LANDA, écrivain
Paru dans le journal "Le Monde" le samedi 19 novembre 1979, page 2

Mourir
Si souffrances, misère et solitude possédaient quelque valeur vénale, il y a longtemps qu'elles auraient payé pour que le droit de mourir s'inscrive dans la Constitution, aux côtés des autres libertés reconnues, sinon toujours vécues.

Le droit de mourir dignement dans la lucidité, la tendresse, sans autres affres que celles inhérentes à la séparation et au glissement hors de cette forme de vie, ce droit devient un impératif évident, dès lors que la vie peut être prolongée jusqu'au dernier délabrement - et même au-delà.

Qui s'aviserait de dénier ce droit à quiconque ? Personne, sauf toute l'organisation sociale et notre vision de la mort. Car, qu'est-ce qui nous attend ? L'agonie et probablement la mort à l'hôpital, lieu inconnu, froid, impersonnel ; sans grandes souffrances, peut-être, mais dans l'abrutissement des drogues afin que le mourant ne dérange pas et que les survivants n'aient pas à vivre la tragédie d'une conscience qui disparaît. Une dimension essentielle de la condition humaine est ainsi occultée, nous le sentons obscurément. Et nous nous disons que la mort doit être bien terrifiante pour être ainsi escamotée.

Or, il n'en est rien. L'observation directe et de nombreuses études de "morts thérapeutiques" ressuscités montrent, autant que faire se peut, que le passage de vie à trépas n'est en rien une catastrophe.

L'acharnement thérapeutique

Le sénateur Henri Caillavet, avec le docteur Mazart, a déposé en avril 1978 un projet de loi pour protéger de l'acharnement thérapeutique ceux qui le souhaiteraient. Amendant l'article 63 du code pénal, cette loi donnerait à l'individu le droit de ne pas finir telle une viande de laboratoire, irriguée, pompée, désintoxiquée par des machines.

Ce droit a pris effets en Californie le 1er janvier 1977. Sept autres États des États-Unis ont, depuis, donné force de loi au droit de ne pas mourir en pelote d'aiguilles. On ne signale aucun traumatisme psychologique ou social consécutif à la mise en vigueur de ce droit.

Une telle loi, en France, serait un premier pas. Elle mettrait la dignité humaine en partie à jour de la technologie. Mais elle ne briserait qu'un des maillons des obligations sociales rigoureuses qui emprisonnent la vie du vieillard. D'autres, tel le droit à une vie sexuelle normale, commencent à se faire entendre dans l'opinion publique grâce à des études et des associations ("Panthères grises" aux États-Unis). L'euthanasie, soigneusement codifiée et exercée avec précaution, est un autre droit qui reste à conquérir.

Mais le droit fondamental, duquel tous les autres découlent, le droit de mourir, n'est jamais abordé.
Or, comment peut-on se dire libre et maître de son destin si l'on ne peut éviter la déchéance, sinon par un suicide solitaire, préparé en secret et dont l'issue n'est jamais certaine ? Bien sûr, je ne me permettrai jamais de devenir geignard, pusillanime et capricieux comme l'oncle Machin qui réclame sa nourriture avec des cris perçants et bave en mangeant. Pas pour moi le destin de grand-mère sourde et aveugle, qui se parle avec des petits bruits effrayés et qui ne quittera son lit que pour sa tombe. Pas moi le radoteur, le gâteux, le grabataire, qui ne contrôle même plus ses sphincters, dégage une puanteur atroce et, dont les fesses ne sont qu'une plaie vive. Une visite à un "mouroir" est fortement recommandée à tous ceux qui ne veulent pas entrer dans la vieillesse à reculons. Je leur garantis une vision saisissante de notre civilisation, une insulte à leur dignité, une remise en question fondamentale comme l'est la présence de certaines maladies mentales.

Un destin de grabataire
Assumer sa vieillesse. Pari difficile à gagner dans une société et un environnement axés sur la jeunesse, le rendement, l'efficacité, les plaisirs violents et les sensations fortes. Sur la vieillesse, notre esprit ne se nourrit que de quelques idées fermentées du 18ème siècle, nageant dans un bouillon de malaise, de peur et de honte louche. Avec quel étonnement le 21ème siècle n'étudiera-t-il pas notre indigence intellectuelle et notre infantilisme affectif en ce domaine ?

Aujourd'hui, la personne âgée seule, diminuée ou souffrante n'a pour seule perspective qu'une aggravation de son état, surtout si elle ne dispose que de petits revenus, ce qui est le cas pour la très grande majorité.
Beaucoup souhaitent la mort. "Ils disent cela mais n'en pensent pas un mot répliquent les esprits obtus, la preuve est qu'ils ne se suicident pas et même se soignent avec acharnement aussi longtemps qu'ils le peuvent". Faut-il souligner que le poison n'est pas facilement accessible et que se jeter sous un train ou par la fenêtre exige une force physique et mentale que le vieillard ne possède plus ? Cela dit, les suicides de vieillards sont plus nombreux que ne l'indiquent les statistiques, qui enregistrent très souvent les suicides comme des accidents ou comme le résultat de causes naturelles.

II faut bien ménager les familles et les institutions.
Faudrait-il assassiner quelqu'un pour bénéficier d'une mort paisible ?
En effet, l'État du Texas l'accorde aux condamnés à mort. Grâce à une loi récemment promulguée, le condamné passera de vie à trépas en quelques minutes et sans douleur au moyen d'une piqûre. L'injection de thiopental de sodium, de chlorure de succinylich, de cyanure de sodium, seuls ou mélangés, fera perdre conscience en quelques secondes. *International Herald Tribune, 31 août 1977* Combien de vieillards innocents voudraient pouvoir mourir aussi paisiblement !

Imaginons un instant une culture où la mort serait appréhendée comme la métamorphose qu'elle est réellement. Celle-ci serait ritualisée à l'instar de la naissance ou du mariage comme un changement d'état. Le droit de choisir l'instant de sa métamorphose serait accepté comme l'est devenu aujourd'hui, au moins légalement en quelque vingt ans, le droit pour la femme d'être maîtresse de sa fécondité.

Chacun pourra donner à sa mort le cadre et le style qui lui conviennent et exprimeront le mieux son destin propre. L'un convoquera toute sa famille, l'autre quelques intimes. On choisira de mourir un soir d'été à la campagne, au coin du feu, l'hiver, en regardant la télévision ou en écoutant Bach.

"Je vois cela d'ici ! me dit un ami. C'est toute une industrie que tu appelles à naître. La mort à forfait : plusieurs formules, tout compris, à des prix très étudiés. Ah ! Mourir à Tahiti dans les bras d'une jeune indigène, un seau à champagne à son coude..."

Hélas, oui. Pour affligeante qu'elle soit, cette vision est pourtant moins affreuse que celle que présentent aujourd'hui des centaines de milliers d'êtres croupissant dans la

misère, la solitude et la souffrance. Par simple superstition, pour le malheur de tous ; des intéressés, évidemment, mais aussi des infirmières et gardes harassées et souvent déprimées par le contact quotidien avec des êtres déchus; pour le malheur des proches, également, angoissés par le spectacle d'un être cher qui souffre ou se dégrade, culpabilisés par leur impatience bien naturelle devant une agonie qui se prolonge sans justification.

Les objections couramment formulées à l'encontre de la liberté de mourir relèvent le plus souvent du refus de penser. II est bien évident que, par exemple, ceux et celles qui veulent prolonger leur existence jusqu'au bout, gâtisme compris, en conserveraient le droit. II n'est pas très difficile de concevoir des mesures préservant cette liberté-là , et d'autres qui feraient pièce aux pressions d'héritiers trop pressés.

Qui décidera ? Et les coups de cafard ? Le poison serait-il en vente libre ? Des études approfondies sont évidemment nécessaires. A titre d'indication, on peut prévoir que tout candidat au suicide soit soumis à une période de réflexion de quelques semaines durant lesquelles aide et secours seraient proposés. Si l'intéressé persistait dans son désir de mourir, il obtiendrait alors l'autorisation d'organiser son décès et de faire appel à un membre d'un corps à créer pour l'administration de la substance métamorphosante. Enfin, que l'être humain ait une étincelle divine comme le veulent les chrétiens ou non ne change rien. Le suicide, comme péché, n'a pas de fondement théologique: oeuvre de l'Église, il traduit un souci de préservation de l'institution.

Des cas de mort volontaire, ouvertement préparée, endurée avec ses proches dans la sérénité, se sont toujours produits. Les témoins en soulignent le caractère paisible et naturel. Le sentiment de perte, de deuil, ressenti par les proches est tout aussi vivace et poignant, mais il est innocent de toute culpabilité et terreur puisqu'il s'agit d'un passage accepté et voulu.

A qui veut bien réfléchir, la liberté - et donc le droit - de mourir dignement, à son heure, selon son style, apparaîtra évident et en parfait accord avec notre sensibilité moderne. Un jour, une telle liberté sera reconnue comme une exigence morale imprescriptible et aussi impérieuse que la liberté de parler et de s'informer. Faudra-t-il attendre que les charges sociales afférentes à l'accroissement continu de la longévité et à l'acharnement thérapeutique deviennent insupportables ? Cela chargerait ce droit précieux d'une résonance sordide.

Le droit de mourir s'accompagnera d'une modification profonde et bénéfique des mœurs et des valeurs.

La perspective scandaleuse d'une fin de vie solitaire, affligée, probablement nécessiteuse qui ne débouche que sur l'humiliation, l'avilissement et l'attente passive de la mort, disparaîtra. Et le plaisir de vivre, la liberté d'oser, se trouveront allégés d'une angoisse honteuse qui tenaille la plupart d'entre nous, même si nous n'en avons pas clairement conscience.

☙❧

L'ADMD et moi.

Au début des années 90 dans une émission de Jean Marie Cavada, où l'on parlait de l'euthanasie, ma femme a noté l'adresse de l'ADMD. Puis en 1996 et 1997 quand mon cas devint critique au point de ne pas savoir comment je me sortirais de l'opération sur ma syringo (l'alternative de devenir un légume) Christiane me demanda s'il ne serait pas judicieux de s'inscrire à l'ADMD. Je lui dis : oui ! Car l'asso proposait une charte de la personne hospitalisée.

Ce n'est que quelques temps plus tard, quand ma femme se rendit aux réunions de l'ADMD du Haut Rhin, présidé à Mulhouse par le délégué du Haut-Rhin que nous nous rendîmes compte que cette asso n'était pas du tout aussi angélique et claire que la dépeignaient les prospectus ! Bien vite, je me retrouvais dans le groupe d'opposition interne et alla jusqu'à me présenter aux élections du Comité d'Administration de 2003. (Voir texte en bleu). Moi parfait inconnu, je recueillis tant de voix que je finis 17ème sur 53, et loupais de peu mon entrée au CA !

Tous les adhérents de l'ADMD ont un vœu fondamental : mourir un jour dans les meilleures dispositions morales et physiques possibles !
Moi, atteint de syringomyélie, maladie face à laquelle la médecine est totalement impuissante, quasi-tétraplégique, je souffre jour et nuit sans arrêt. J'ai créé et ai été le Président pendant trente mois d'une association mondiale représentative. Les acteurs médicaux et les politiques ont ignoré nos cris de détresse. De par la nature de mes nombreux problèmes, je suis la vraie moelle, la sève de l'ADMD.
Donnez-moi massivement vos voix ! Mon désir est de m'exprimer à travers une tribune permanente dans ce bulletin. Je vous invite à m'aider en m'écrivant au :
6 rue du Baechel 68470 Fellering ou par courriel francis.rigoni@wanadoo.fr
Je serai critique envers moi-même, vous, les administrateurs, les décideurs de tout poil du pays. Je serai le caillou pointu dans le soulier français !
Mon parler sera celui du cœur et des émotions vraies. Au vu de mon perpétuel et cruel vécu, notre combat et but seront d'aider à obtenir ensemble une légalisation, et non une simple dépénalisation de l'euthanasie.
Faire qu'un jour prochain chaque compatriote puisse se dire : à *mon heure*, je mourrai dignement et l'esprit en paix.

J'ai décidé de ne citer, ni noms, ni déclarations diffusées. Je me suis investi dans cette asso et ai travaillé, fait des propositions constructives, secoué ce grand bateau immobile - oui ! J'ai même gueulé, afin que cela bouge ! - pour toute réponse on m'a proposé de démissionner ! 35 000 adhérents et rien ne vient, sinon la valse des postes. Une nouvelle équipe dirige l'ADMD dont le Président est un médecin… Y a-t-il un espoir de changement ? Depuis peu, existe une nouvelle loi absolument inique pour les grands touchés, espérons des jurisprudences à venir ou une nouvelle loi juste. Aux prochaines élections présidentielles, les socialistes disent vouloir mettre en place justement une autre loi juste et humaine, alors aux urnes, citoyens !

ADMD 50, rue de Chabrol 75010 PARIS T. 01 48 00 04 16

Eliane est lourdement handicapée, touchée par la syringomyélie !

Tout a été tenté. Voici la substance de sa lettre…

Les neurochirurgiens l'ont opérée trois fois. On lui a placé une dérivation faisant s'écoulant le liquide céphalo-rachidien qui fait pression vers le péritoine. On lui a fait une laminectomie, technique qui consiste à ôter de l'os des vertèbres afin que la moelle ait plus de place.

Elle avait cru que les médicaments viendraient à bout de ses troubles profonds et divers, elle en a avalé des masses. Elle a enduré bien des tourments dus aux effets secondaires. Il y avait dans les notices tant de mises en garde. Au hasard, un jour elle a joué à la main innocente dans les notices étalées en éventail comme un jeu de cartes. Elle tire "Effexor" ! D'une main, elle suit les effets indésirables et de l'autre les compte. Plus de trois douzaines…
Son médecin, d'un ton bonhomme, lui dit qu'elle ne les aura pas tous en même temps. Elle avait effectivement vu au hasard des couples comme diarrhées – constipation.

Un jour on lui trouva le foie bousillé par…

Elle avait mis bien des espoirs dans une structure qui a un nom qui sonne bien : centre anti-douleurs. Il faut savoir que l'on ne change pas de médicaments comme de soutien-gorge. Pour certains, il s'agit de respecter une montée en puissance et s'ils ne conviennent pas, respecter une lente diminution des prises jusqu'à l'arrêt. Elle a fréquenté les bâtiments bleus pendant deux ans. C'est Eliane qui a rompu et n'y est pas retourné. Les médecins et autres psychos lui ont fait des reproches, elle les a bien regardés l'un après l'autre dans les yeux et demandé s'ils ont déjà vu une poule pondre des œufs cubiques… Et bien, mes chers docs, mes douleurs réclament des omelettes carrées !
Puis c'est au généraliste "bonhomme" qu'elle a dit : non ! Fini le cobaye !

Petit à petit s'est installé un sentiment d'amertume dû à ce vide, à ce cloisonnement imposé par les médicaux. Elle n'avait jamais rencontré une relation vraie, une relation médicale privilégiée. Etait-ce trop demander qu'un peu d'humanité vienne colorer ces hommes et femmes.
Ces gens devraient également avoir des soucis de santé…
Alors, que se passerait-il ?

Peu à peu s'installe une souffrance de "non écoute" et un glissement vers le"zéro solution".

Jamais aucun praticien ne lui avait dit :
- Je-ne-sais-pas !
- Je ne sais pas comment vous venir en aide plus efficacement !

Pourquoi faire croire "qu'il y a solution", quand ce n'est pas envisageable à travers les possibilités de la science actuelle.

Ou bien encore le sempiternel : « un jour il se peut que, faut y croire… ». Croire que les poules auront des dents ?

Une haine grandit en Eliane, une haine tous azimuts de cette forme d'infantilisme envers elle. Tous ces discours qui sonnent creux. Ce monde artificiel, superficiel, des bien portants qui n'est plus le sien. Le sien, son monde, est la prison de son corps aux mille douleurs. Elle se sent entourée de barreaux placides faits de bien pensants criminels. Chaque jour qui passe est une injure à son intégrité de femme et d'être humain.

Autres grandes injures à ses douleurs : les philosophes "en chambres" qui cogitent sur cette horreur multi-pattes qui la dévore crue !

Et…qui est cet hypocrite médecin grec, vieux de milliers d'années, qui aurait fait un serment - qui est par ailleurs mis à jour selon le désir et l'évolution des mœurs ou techniques médicales - et qu'on lui jette à la figure comme un leitmotiv quand elle crie : ça suffit, je veux arrêter tout cela !
Le vieux avait dit : « soulager et ne pas laisser les gens souffrir. »

Elle est également au chapitre des combles, dans ces moments, en entendant le genre d'arguments : « Avec tous les médicaments qu'on vous administre… vous ne deviez plus avoir mal ! ». Ha ! Les sales idiots !

Mais bien plus grave, dans la pure bêtise, elle a trouvé cette phrase terrible…
« Si vous continuez avec vos pleurnicheries (?), "ils" vont encore vous enfermer ! »

Voilà la sentence suprême !

Eliane ne donne plus sa confiance aux hommes et femmes de la médecine. Trop souvent ils ont menti. Menti, des choses insignifiantes aux capitales.

Eliane se sent piégée par ses semblables… Elle va se taire, trier ses mots et préparer en secret toutes les solutions possibles et réalisables pour se libérer…

❧

Un article sur moi est paru dans le journal L'Alsace le 4 octobre 2003.
Mes propos ont été recueillis par le correspondant et ami Gérard Mura.
Voir l'original plus loin

L'affaire Humbert, où une mère a aidé son fils tétraplégique à mourir, a douloureusement relancé le débat sur l'euthanasie. Un habitant de Fellering, qui souffre depuis huit ans et demi, témoigne.
Francis Rigoni vit une souffrance au quotidien comparable à celle vécue par Vincent Humbert. Atteint depuis 57 ans d'une syringomyélie congénitale, il est victime de douleurs continues avec chaque jour l'envie d'en finir. Aussi souhaite-t-il, un jour, régler lui même son problème.

L'ALSACE : Pourquoi cette décision ?
Francis Rigoni : *« Comme n'importe qui, je veux être maître de mon destin. Je suis grabataire, quasi-tétraplégique, avec de très grandes, cruelles, multiples douleurs et fatigues neurologiques qui me rongent nuits et jours en continu depuis huit ans et demi. Cela fait 57 ans que je bataille contre cette maladie incurable et la médecine est impuissante. Donc… »*

L'A. : Vous souhaitez la légalisation de l'euthanasie ?
Francis R. : *« En tant que membre de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et fondateur d'APAISER (association d'information aux syringomyéliques) je dis qu'il est urgent qu'un texte législatif légalise l'euthanasie en France. Il pourrait être calqué sur celui en vigueur en Hollande et Belgique : un malade incurable fait plusieurs demandes de mort et deux médecins indépendants mènent le cas à terme, sous contrôle judiciaire à posteriori. Avec une telle loi, il n'y aura plus d'affaire Humbert. »*

L'A. : Qu'en pensent les Français ?
Francis R. : « *Sur l'euthanasie, deux tendances sont en présence, les partisans de la mort douce et les autres qui, pour bien des raisons, sont réticents à toute évolution. Quel est le nombre de personnes parmi ces derniers qui ont vraiment, longtemps et grandement souffert ? Un récent sondage SOFRES "Les Français et la mort volontaire" donne 17 sur 20 favorables à la mort douce. Que les 3 sur 20 qui sont contre aillent donc donner la main à ceux qui n'en peuvent plus de douleurs, de déchéance et qui n'ont plus de « VIE » ! Qu'ils se mettent dans leur peau avec l'idée d'un état irréversible… Les journées seront longues et les nuits interminables... »*

L'A. : Quelle est la question fondamentale pour vous ?
Francis R. : « *J'étais déjà en hôpital. Il y a une barrière entre les souffrants qui se comprennent et, en face, les soignants. Ce sont deux mondes différents avec, entre eux, souvent perdus, le conjoint, la famille, les amis. A mon niveau, la prise en charge de la douleur tant physique que morale en hôpital est totalement incomprise. Les souffrants spécifiques comme moi se retrouvent devant la monumentale hypocrisie du mensonge de la douleur zéro !*
Un autre aspect relatif à la loi pénalisante actuelle. Que fait-on des milliers

d'euthanasies dues à la compassion des chefs de services, anesthésistes, infirmières dans les hôpitaux. Ces derniers attendent aussi un texte juste pour ne plus être des criminels aux yeux de la loi ! Le problème est bien sûr hautement politique et une proposition de loi est impérative ! Mesdames et Messieurs les législateurs, soyez forts et lucides pour ceux qui souffrent sans espoir. Faites qu'un jour prochain chacun en ce pays puisse se dire : " A mon heure, je mourrai dignement et l'esprit en paix... »

L'A. : Et votre épouse ?
Francis R. : *« Ma femme, compagne de 30 ans de vie commune, comprend et peut accepter mon désir d'en finir !* »

Moi dans un coin de notre salon avec quelques livres sur le sujet…
Tiré en page "région" l'article a été lu par des centaines de milliers de lecteurs.
Voir page suivante l'original de presse.

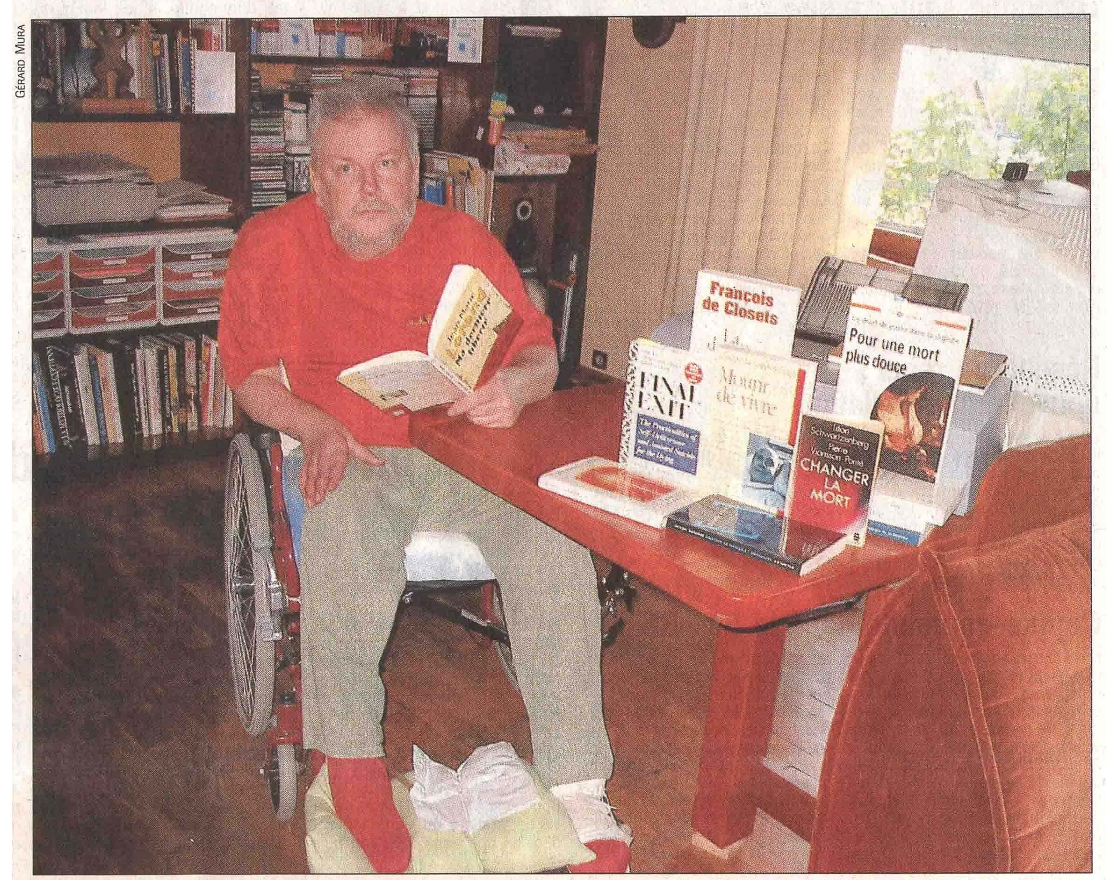


Photo Gérard Mura



« J'ai décidé de mourir »

L'affaire Humbert, où une mère a aidé son fils tétraplégique à mourir, a douloureusement relancé le débat sur l'euthanasie. Un habitant de Fellering, qui souffre au quotidien depuis huit ans, témoigne.



GÉRARD MURA

Francis Rigoni possède une large bibliothèque traitant de l'euthanasie.

Francis Rigoni, de Fellering, vit une souffrance au quotidien comparable à celle vécue par Vincent Humbert. Atteint depuis 57 ans d'une syringomyélie congénitale, il est victime de douleurs continues avec chaque jour l'envie d'en finir. Aussi souhaite-t-il, un jour, régler lui même son problème.

« Pourquoi cette décision ? »

Comme n'importe qui, je veux être maître de mon destin. Je suis grabataire, quasi tétraplégique, avec de très grandes, cruelles, multiples douleurs et fatigues neurologiques qui me rongent nuits et jours en continu depuis huit ans et demi.

> « Il est urgent qu'un texte législatif légalise l'euthanasie »

« Cela fait 57 ans que je bataille contre cette maladie incurable et la médecine est impuissante. Donc... Vous souhaitez la légalisation de l'euthanasie ? »

En tant que membre de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et fondateur d'APAISER (association d'information aux syringomyéliques) je dis qu'il est urgent qu'un texte législatif légalise l'euthanasie en France.

Il pourrait être calqué sur celui en vigueur en Hollande et Belgique : un malade incurable fait plusieurs demandes de mort et deux médecins indépendants mènent le cas à terme, sous contrôle judiciaire à posteriori. Avec une telle loi, il n'y aura plus d'affaire Humbert.

« Qu'en pensent les Français ? »

Sur l'euthanasie, deux tendances sont en présence, les partisans de la mort douce et les autres qui, pour bien des raisons, sont réticents à toute évolution.

Mais quel est le nombre de personnes parmi ces derniers qui ont vraiment, longtemps et grandement souffert ? Un récent sondage SOFRES "Les français et la mort volontaire" donne 17 sur 20 favorables à la mort douce. Que les 3 sur 20 qui sont contre aillent donc donner la main à ceux qui n'en peuvent plus de douleurs, de déchéance et qui n'ont plus de « VIE » ! Qu'ils se mettent dans leur peau avec l'idée d'un état irréversible... Les journées seront longues et les nuits interminables...

> « À mon heure, je mourrai dignement et l'esprit en paix »

« Quelle est la question fondamentale pour vous ? »

J'étais déjà en hôpital. Il y a une barrière entre les souffrants qui se comprennent et, en face, les soignants. Ce sont deux mondes différents avec, entre eux, souvent perdus, le conjoint, la famille, les amis. A mon niveau, la prise en charge de la douleur tant physique que morale en hôpital est totalement incomprise.

Les souffrants spécifiques comme moi se retrouvent devant la monumentale hypocrisie du mensonge de la douleur zéro !

Un autre aspect est relatif la loi pénalisante actuelle. Que fait-on des milliers d'euthanasies dues à la compassion des chefs de services, anesthésistes, infirmières dans les hôpitaux ?

Ces derniers attendent aussi un texte juste pour ne plus être des criminels aux yeux de la loi ! Le problème est bien sûr hautement politique et une proposition de loi est impérative ! Mesdames et Messieurs les législateurs, soyez forts et lucides pour ceux qui souffrent sans espoir. Faites qu'un jour prochain chacun en ce pays puisse se dire : « A mon heure, je mourrai dignement et l'esprit en paix... »

« Et votre épouse ? »

Ma femme, compagne de trente ans de vie commune, comprend et peut accepter mon désir d'en finir ! ●

PROPOS RECUEILLIS PAR GÉRARD MURA

Je l'ai aidé à mourir

La lumière d'un ange ne donne pas d'ombre.

Il était presque vingt et une heures quand pour la première fois elle m'appela, sa voix était assurée et son vocabulaire soigné.

Quand on est responsable d'une association, décrocher le téléphone, quand le coup de fil concerne la sphère de la syringomyélie, demande beaucoup d'à-propos. Car en quelques secondes, il faut cerner la personnalité de votre interlocuteur tout en l'amenant le plus vite possible en position de se confier ouvertement. La pierre angulaire de la plupart des conversations reposait - et repose encore bien que je sois plus, ni président, ni membre - sur le fait que je sois moi-même syringo et sérieusement touché. C'est donc en général ma première et prioritaire information que de rassurer mon interlocuteur en disant d'amblée : je suis gravement syringo et bien au courant de tous les tenants et aboutissant de l'affection.

Donc, le fait qu’il y ait un syringo à chaque bout du fil libère souvent un flot de paroles longuement contenues sur notre totale et sévère marginalisation. Pour moi, le cadre de ces échanges est à présent rodé. Je puis, par une acuité accrue, voir très vite le plan à mettre en action. Cependant, je ne perds pas de vue que tout appel vient d'une personne larguée et qui en a gros sur la patate. J'écoute et réponds comme si elle était Eve, la première de ma vie.

Cette dame - donnons-lui le prénom de Volia - s'excusa de me déranger à pareille heure. Ayant pris sa décision de m'appeler, mais de peur de changer d'avis, elle a vite décroché et fait mon numéro. Elle me dit avoir découvert l'association par le biais de notre site et découvert que nous y parlions d'euthanasie…

Il faut savoir que dans toute association c'est bien souvent le plus haut responsable, c'est-à-dire le président, qui donne l'impulsion à l'organisation, surtout s'il en a été un des fondateurs. Personne ne m'a jamais fait de remarque quant à savoir pourquoi nous parlions d'euthanasie chez nous. De ma part cela a été une sonde. Bien m'en a prit, car j'ai personnellement eu les confidences de plus d'un malade sur la gravité, la déchéance, l'insupportable de leur situation. Aussi l'irréversible et lente dégradation vers de plus en plus de dépendance, avec en toile de fond le spectre de l'hôpital complètement inadapté à notre pathologie a fait qu'un groupe s'est formé autour de la bonne mort douce. Sachez que j'étais et suis toujours le seul à savoir qui est un demandeur.

Volia éprouva le besoin de se confier, d'exprimer des sentiments trop longtemps retenus. Bien sûr, je ne peux pas raconter ici ce qu'elle m'a dit. Mais sachez qu'elle avait eu une vie très riche, qu'elle avait énormément voyagé. Sa vie aurait pu être la trame d'un film sentimental. Le destin l'a happé vers la cinquantaine en lui imposant une maladie neuro-musculaire dégénérative…

Elle me demanda la première fois la permission de pouvoir rappeler une autre fois vers la même heure. J'avais un principe de base : ne rien demander hors de l'affection, pas de nom, ni la région de l'appel. Sur mon téléphone, les numéros restent en mémoire, il m'aurait été facile de chercher… Je me l'interdisais !

C'est ainsi que Volia me rappela plusieurs fois.

Lors d'une de ces conversations, cette femme intelligente et indépendante arriva à l'explication d'un point crucial de sa vie. Quelque cinq ans en arrière, elle avait prit une terrible décision : jeter sa voiture contre un arbre pour en finir avec son martyre !

Sa maladie progressant, elle s'était acheté quelque temps auparavant un fauteuil roulant pour ses déplacements de grandes distances. Et là, un jour dans un pays lointain, lieu de son travail et circulant en voiture lui apparut sur le bord de la route, une femme dans la détresse. Bien sûr, ce ne sont par les légumes de son étal qui intriguèrent notre Volia, mais les grosses cales de bois que tenait fermement l'indigène lui permettant de se traîner par terre pour se déplacer. Son 4X4 ne s'était pas encore arrêté que la décision était prise… Donner son fauteuil à cette déshéritée ! Volia, non sans une grande émotion, me dit ce qu'elle lut dans les yeux de l'autre. Une autre vague, bien plus forte que ce geste, la poursuivit à partir de ce jour. Elle ne voulait pas de cette déchéance morale pour elle. Puis vint le jour de monter pour la dernière fois dans sa voiture. Elle demanda pardon à l'arbre…

Une longue rééducation ! Car de l'amas de tôle, on la retira vivante…

Elle m'appelait de son lit où elle passait l’essentiel de son temps. Volia l'indépendante, qui avait commandé, qui avait eu sous ses ordres des centaines de gens… Cette Volia - là était à la merci de son médecin !
Celui-ci savait le pourquoi de la voiture explosée et pour...

Elle me dit que vivre, ce que moi je vis également, est jeu un sale jeu de massacre psychologique.

Un praticien qui ne veut pas dire non, ni oui à sa patiente, mais s'en tire par une pirouette dégueulasse, est un salaud fini. (Volia dixit)

Qu'il eut répondu OUI à sa demande d'euthanasie, m'expliqua-t-elle, et elle ne m'aurait jamais appelé.
Qu'il eut répondu franchement NON à l'euthanasie demandée…Elle aurait tenté d'entamer une discussion...

Mais là qu'a-t-il fait ? Il a sorti cette phrase qui montre sa veulerie, à moins que cela ne soit un parti prit, une tactique, ou même une habitude. N'a-t-il donc pas plus de dignité ou de jugeote face à une femme ayant entièrement sa tête…
Il a dit ***: vous avez tout ce qu'il faut !***

Volia… Moi, je la compris !

Je n'ai jamais su quelles ont été les propres pensées de Volia, en ce qui concerne les réponses mordantes aux assertions de son médecin, ni la réaction de celui-ci. Toujours est-il que mon amie, qui n'est pas novice en matière de médicaments se mit en quête d'infos…Quelle est la dose de morphine en injection pour être sûre d'en mourir ? Car elle se faisait ces injections de morphine elle-même.
Elle avait payé avec l'arbre et ne tenait pas à se louper une seconde fois. Il lui fallait juste *un chiffre clé* et quelques infos complémentaires.

Me voilà moi, dans la même position que le médecin ! Car *j'ai* l'information, je *la* détiens. Et je vous assure, il ne me serait pas venu à l'idée, *une seconde*, de refuser à la transmettre à cette femme. Mon impulsion ressemblait à son geste du fauteuil ! Il n'y rien là d'extraordinaire…

Nos échanges avaient duré des semaines, je m'étais fait une opinion sur la vie de cette femme. Elle, comme moi, nous avions et continuions à suivre deux chemins parallèles, deux chemins de douleurs et de tortures. Il est des mots, des comportements qui ne trompent pas. Je sais ce que penseront certains quant à mon geste. Que je suis de parti prit ! Que je ne suis pas médecin…Que la loi…Je reviendrai sur tout cela par ailleurs.

UN SOUFFRANT LOURD COMPREND CELUI OU CELLE QUI EST EN FACE DE LUI, TEL UN ETRE DANS UN MIROIR IMAGINAIRE !

Donc, je lui dis avoir son chiffre.

Cependant il était clair que le chiffre ne lui suffisait pas, il lui fallait une CERTITUDE MEDICALE imprimée, je lui donne celle d'un livre américain (de langue anglaise) en vente libre et que l'on peut commander chez n'importe quel libraire. Il s'agit de **Final Exit** de Derek Humphry qui est le Président de l'ADMD américaine. Cet ouvrage remporte un grand succès aux USA, il en est à sa troisième édition remaniée. Je lui dis que ce livre, elle le trouvera sur Internet en compulsant des sites de ventes de livres en anglais. Cette possibilité serait plus discrète pour elle et ne l'obligerait pas à passer par un tiers.
Il y avait au-delà, la solution de compulser tout simplement le Vidal, livre référençant tous les médicaments vendus en France, seulement l'info n'y serait pas !
Pour l'immédiat je lui promis de lui faire parvenir, par le canal anonyme d'une grande ville, les photocopies de certaines pages du livre cité…

Je reviens un peu en arrière quand le médecin dit Volia qu'elle a tout ce qu'il faut pour partir. En femme forte, mon amie n'a pas mis longtemps à trouver la solution.

Alors Mesdames et Messieurs les médecins, détenteurs des formules sacrées…
Chapeau pointu et turlututu !

C'est quoi ?
Un parti pris, une tactique, ou bêtement une habitude.
Quels sont vos droits et devoirs ? (Je parle de ce cas et ce médecin !)
Volia, je l'ai dit n'avait pas de paille et du purin à ses sabots…

A cet endroit du récit cela me démange de ne pouvoir dire qui elle était, car je me demande si son médecin ne profitait pas de cela. Je ne dis pas qu'il eut cette intention où qu'il fut machiavélique. Je cherche à comprendre tout simplement !

Les Françaises et Français ne sont pas idiots. Ceux qui ont le bras long ont plus de facilités que le simple citoyen pour en finir !

Quand j'ai fait lire par un demi-million de lecteurs du journal L'Alsace une page entière le 3 octobre 2003, une grande interview au titre sans équivoque **"j'ai décidé de mourir !"** je n'ai vu ni policier ni homme de loi !

Une autre question que je me pose depuis longtemps… et je ne suis pas le seul. Pourquoi certains "grands ou petits" n'ont-ils aucun problème, ni de tracasserie, alors que d'autres ont la poisse comme s'ils avaient fait un pacte avec le diable ?

J'ai dit au début du livre que je ne ferais pas de coup vache, mais il faudrait savoir pourquoi Mme Jospin mère ou Paul Biarnes n'ont pas été inquiétés alors qu'on a fait tout un plat de la situation de Mme Quillot ou de Vincent Humbert,! Notez que je peux vous citer bien d'autres personnes dans ces cas. J'ai mon idée sur tout ce micmac…
Mais ce serait la diffamation assurée ! Et comme j'aime mon coin de verdure et pas les locaux surpeuplés de Monsieur Nicolas…

J'ai une amie infirmière qui est gravement touchée (cancer du colon avec ablation et douleurs hors normes). Elle ne pensait pas qu'un jour elle serait touchée… Et n'en a pas profité, du temps où elle pouvait et travaillait, pour mettre de côté ce qu'il fallait.
Et maintenant la voilà coincée. Hélas !
Son but n'a pas été de faire une "tentative" de suicide quand un soir elle voulut en finir sans douleur - rappelez-vous la voiture de Volia – et voilà qu'elle se réveilla en réanimation.
A présent elle est surveillée comme une gamine de huit ans en recevant ses doses pour 8 jours !

Si j'avais des "*vitamines célestes*", et pouvais passer par les trous de serrures, je me ferais AM (Aide à Mourir !).

****

J'ai longtemps hésité, tout en me disant : TU te dois de mettre l'aventure tragique de Volia dans ton bouquin. Il ne suffit pas de prêcher tes idées ! Il faut aussi que tu les appliques. Cela pourra choquer certains, mais n'oublions jamais qu'il faut être "en situation" pour comprendre l'autre ! Tournez-vous bien la langue dans la bouche, sept fois et alors…

N'oublions pas… De grâce !

PARTIE TROIS

L'AU-DELÀ

Mmm, Mmm… Bébé
Quand Grand-Père Soleil dort
Grand-Mère Lune veille
Mmmmm…
Les p'tites âmes Atlantines visitent Père Cristal Géant
Mmm… Bébé
Pour apprendre !
Mmm, Mmm…

Comptine pour endormir les enfants Atlantes

Pour être supérieurement bon,
l'homme doit imaginer de manière intense et globale;
il doit se mettre à la place des autres, beaucoup d'autres;
il doit faire siens les plaisirs et les souffrances de ceux de son espèce.
En matière morale, le grand instrument du bien est l'imagination.

Percy Shelley 1792-1822

Préambule

Il y a un point important à comprendre dès le début de ce dernier volet. Je ne ferai qu'y survoler le sujet de l'après-vie. S'il n'y avait pas cette vue (ma vue !) sur nous-même, la vie des humains, jamais ne serait née APAISER. J'ai tout mis en branle afin de sauver cette association, par Amour pour nous les laissés pour compte… J'ai rédigé cette partie du livre afin que certains syringos, qui se posent des questions, y voient ma façon de fonctionner après quatre décennies de recherche. Tout ce que j'ai résolu pour moi, également le non résolu… j'aimerais le partager, faire voir ma façon de fonctionner, leur faire effectuer, s'il le désire l'approche d'un travail intérieur, afin d'acquérir, malgré les déchirures, une sincère paix intérieure…
En bibliographie : des livres cités peuvent y contribuer.
Lisez-les et d'autres encore… Faites-vous un bagage !

IMPORTANT : CETTE PARTIE III EST STICTEMENT PERSONNELLE !

Je sais que le genre d'écrits le plus répandu se trouve être la biographie. Celle-ci peut s'écrire de bien des manières et pour des tas de raisons. Je désirais écrire celle de la syringo à travers mon être dans sa totalité, physique, mentale et **spirituelle**.

Les gens importants, les célébrités, ceux qui trop affairés ou qui n'ont pas la plume facile, se la font écrite par d'autres. Cette notoriété est décortiquée par un étranger qui se comporte plus souvent en procureur qu'en ami confesseur. Pour les illustres disparus : les polémiques, les oublis, les légendes s'installent. Se faire faire sa biographie est comme d'aller en quelque sorte au restaurant. Point besoin de salir ses propres casseroles et d'enfumer sa cuisine, il y a juste à s'asseoir, étaler sa serviette, puis se laisser servir. Il se peut que le repas ne soit pas exactement ce que l'on aurait désiré, mais que voulez-vous, la cuisine est un art difficile. Ceux qui se sont attelés eux-mêmes à la tâche font l'économie d'un psychiatre. Se raconter est assurément un acte de catharsis. Le temps que prend l'écriture permet bien des retours sur soi. L'auteur selon son caractère, en dehors de toutes autres considérations, aura le choix quant à la manière de se coucher sur le papier. Ses mémoires ne sont toujours que **sa** vérité à lui. Qu'importe… Vu que tout est relatif, comme l'a si bien dit Einstein.

Hélas ! Cette façon de faire, ici, n'est pas possible avec la syringomyélie. Un non-syringo ne peut se mettre à votre place si vous l'êtes, vu la complexité de la chose. Moi-même, je dois avouer avoir peut-être échoué en partie dans mon entreprise, vu qu'il aurait fallu voir cela de plus haut, j'aurai dû être plus technique… Mais en même temps, je voulais faire simple et RABACHER… Avec en toile de fond le lancinant tam-tam des couteaux qui transpercent, car chaque nerf sonne à sa propre fréquence, donc par là, il crée sa propre douleur. Et comme de multiples nerfs sont lésés, nous assistons à une SYMPHONIE DE DOULEURS !

Pourquoi avoir voulu écrire à travers moi une biographie sur Dame Syringo ? Je l'ai fait pour l'amener, en pleine lumière, lui retourner sa peau afin de voir un peu de son intérieur, sonoriser le confessionnal dans lequel elle se terre et… l'écouter !

La partie I du livre, vous aura éclairé vous les humains, touchés ou pas, sur elle-même et cela en toute vérité jusqu'au fin fond du dernier neurone qu'elle a tué.

La partie II, l'euthanasie, du grec " bonne mort ", aura été une mise au point de mon opinion propre sur le sujet. La nouvelle loi sur l'euthanasie qui vient d'être votée est une honte pour les cas de syringos lourds ! N'oublions pas que les notables - les médecins- sont majoritaires à l'assemblée nationale, et que la France est la fille aînée de L'Eglise qui agit en sous-main dans notre République. Alors ? Qui veut la fin veut les moyens !

Et la dernière partie, la III que vous allez lire, est ma recherche sans entrave du pourquoi de la vie. Un nombre grandissant des habitants de notre bonne et patiente Terre parle de plus en plus la même langue spirituelle - hors le grand (ou petit) clan de matérialistes actuels qui pollue **AMOUR** - (c'est le nom neutre que j'ai donné au Grand Tout !). Cependant ces matérialistes ne sont qu'une poussière dans l'infinité du temps terrestre et la loi cosmique ! Cette partie III est une occasion de leur parler (et à vous avant tout, les malades). Cette partie III est la raison finale de ma vie. J'y travaille depuis presque un demi-siècle… L'étude objective et sans à priori prévoit un futur qui n'ose être regardé en face par aucun "Politique" du monde.
Ma conviction ? Ce qui est écrit sera !
Patience !... Je vais développer.

Mes chapitres seront faits comme déjà dit en début de livre, de bribes de mes études et de mon riche vécu, très loin du matérialisme ambiant qui cadenasse tout dans les pays dit "développés". Ils seront "les petits maîtres" de notre écroulement !
Pour l'Au-delà, cela sera ma sincérité, vous n'êtes pas obligé d'y adhérer. N'ayez surtout pas de crainte, *je ne suis pas du tout un gourou qui cherche des adeptes...*
Mon travail consiste en toute liberté à comprendre et décortiquer ceux qui ont étudié le monde avant moi et ont laissé des écrits, et de pratiquer un travail physique et spirituel sur moi-même. Je tente de cerner l'avenir proche qui est déjà en route (Gaïa, notre Terre, en colère, la fonte des glaces, les nouveaux enfants du Verseau)…

Un mot pour mes amis proches qui sont matérialistes. La plupart le sont devenus à cause des images que les médias déversent par tonnes. Méthode Coué !
Il y a derrière tout cela une machine à faire du fric, toujours plus de fric, une machine folle et incontrôlable,. Pris sous cet angle je suis également matérialiste malgré-moi, mais je rechigne et crie… Par ailleurs, je suis absolument mortifié de voir les gens de la Terre s'affronter pour LEUR Dieu, et voir celui du voisin comme une hérésie !

Un livre d'espoir ?

Malgré des pages absolument noires et terribles, la longue réflexion que vous tenez entre les mains se veut positive et j'y dis le pourquoi !
Des milliers de gens sont frappés, comme moi, par cette horreur qu'est la syringomyélie.
Toute maladie grave, et non mortelle, et sans vraies issues thérapeutiques conduit à la longue à l'anéantissement physique et mental.
Mon mal étant congénital comme pour près de soixante pour cent des "syringos", j'ai

donc cherché très tôt dans le cours de mes jeunes années un "pourquoi" à ce cauchemar.

Mes parents, qui aimaient leurs trois garçons et la vie, m'ont conduit auprès de tous les spécialistes possibles. Rien n'en est sorti ! Puis maman et papa se sont rabattus sur les rebouteux, certains d'entre eux ont **"senti"** la gravité de la chose…
Ce don de sentir (hors de tout contexte religieux) m'a fait - au propre comme au figuré - **un effet inimaginable !** (Par exemple : toute la famille au complet, plus oncle et tante nous sommes alignés à trois mètres devant un Monsieur qui sans coup férir me montre du doigt et dit que ce garçon a un grave problème…)

Moi je cherchais, sans savoir quoi, mais je cherchais.
A la fin de l'adolescence un livre m'ouvrit la porte d'une voie absolument inconnue. (Quand je parlais du matérialisme qui cadenasse !) Une femme parlait dans l'ouvrage d'une vie qu'elle aurait vécue deux siècles auparavant dans les îles britanniques. Cela me passionna. Je peux dire à présent que cet ouvrage me mit le pied à l'étrier d'une aventure. L'aventure d'une vie. L'aventure de ***ma*** vie !
Quarante fructueuses années se sont écoulées depuis à chercher, comprendre et expérimenter le pourquoi de notre présence sur cette patate nommée Terre.
Et nous sommes bien des millions à en avoir cette compréhension "large et heureuse."

Hélas! De tous temps cela a été mal vu de dire que les religions, nécessaires pour le bien des humains, étaient restrictives. Et pourtant, depuis la nuit des temps, des femmes et des hommes ont eu des pouvoirs dits "surnaturels". Et à présent, depuis les années 1950, suite à la découverte de la réanimation, des masses de gens, laissés pour morts, ont raconté, à leur RETOUR A LA VIE PHYSIQUE, leur étrange voyage de l'autre côté. On appela cela en anglais NDE - near death experience - qui se dit en français EMI "expérience de mort imminente", bien qu'une grande part de ces gens soient morts cliniquement... Afin de ne pas faire un livre "pavé", je ne vais principalement y parler que des EMI-NDE ! Car c'est un phénomène ample, qui va transformer la vision des matérialistes, à moins que la pollution non maîtrisée, nous ait éliminés avant ! En bibliographie vous trouverez une masse de livres sensés et valables sur la ***vraie vie.*** Egalement de nombreux livres de témoins proches de nos problèmes médicaux.

Ayant dit ne pas être un gourou, je ne vais pas vous assommer avec des chiffres et des théories. Je ne vais que vous livrer des réflexions sur ce monde de douleurs et "mes" réponses à ces "pourquoi" à travers une esquisse de cet "autre côté" !
Je vais tenter de mener de front la narration de l'histoire des humains qui souffrent de la syringomyélie et mes travaux sur l'au-delà. Et tenter d'en faire une synthèse. Je sais que les temps sont tournés vers l'hyper matérialisme, cependant le bonheur ne se mesure pas en nombre de télés qu'on a à la maison, mais bien à la réalisation de soi-même et l'aide aux autres dans le travail-patience de tous les jours.

Qu'il n'y ait surtout pas de malentendu. Je n'ai pas de truc pour gommer la syringo ! D'un autre côté, je suis trop loin de la pureté requise pour jouer au saint !

J'en viens à un de mes dilemmes qui est le même pour bien des gens. Quand le mot de Dieu est prononcé, nous parlons de quoi, de qui ?
Pour une grande masse de gens existe d'une manière non définie, non fouillée ou recherchée, une FORCE UNIVERSELLE.
Nous sommes à une époque de grands bouleversements et il est temps de clarifier cela.
Les humains travaillent avec les outils qu'ils ont dans les mains, outils de toutes sortes légués par leurs prédécesseurs et auxquels ils ont rajouté leur savoir et découvertes. Nous sommes là, nous les Européens et d'une manière plus large les occidentaux à avoir passé le cap de l'an deux mille.
Nous vivons avec notre culture et notre mode de vie. Que nous le voulions ou pas, nous évoluons dans un espace imprégné du monothéisme, qui s'est édifié et diversifié au cours des siècles. En un temps où les progrès techniques et matériels bousculent les différentes confessions engluées dans leurs gros rouages. Les gens, gros troupeaux harcelés par la modernité, sont de plus en plus perdus quant à leurs repères traditionnels tant spirituels que matériels.
Les humains ont toujours eu des dieux, ou parfois un dieu. Car sans vouloir faire lourd et savant, le monothéisme - le dieu unique – était là bien avant Jésus. Et sur bien des continents.
Pas un des grands illuminés ou éveillés, tels Bouddha Confucius Zoroastre Jésus, n'a laissé de textes. Donc ce sont des hommes - si purs et instruits soit-ils - qui ont transcrit cela en "Paroles", souvent des siècles après… Regardez tous les textes apocryphes ! De qui se moque-t-on ?
Nous savons tous combien il est difficile de se faire comprendre pour les choses de tous les jours, alors comment véhiculer des concepts complexes venant de ces illustres "illuminés" en contact avec des sphères supérieures ?
Ceux qui d'entre nous ont pratiqué dans une soirée, pour le plaisir, le jeu de la phrase alambiquée, transmise de bouche à oreille, savent qu'au bout de la chaîne, le dernier convive n'a plus du tout la même phrase… Car untel entend mal, un autre ne connaît pas l'un des mots.
Jésus parlait la langue de son pays, Saül-Saint Paul l'a mis au propre longtemps après en l'accommodant à sa sauce, puis on a traduit en d'autres langues, et retraduit encore. Des textes valables venant par d'autres canaux ont été soit acceptés soit rejetés. Il s'est produit la même chose pour les disciples de Bouddha. Il y a chez les Bouddhistes, à la différence des Catholiques et Protestants qui ont des dogmes en béton, différentes écoles issues de la parole première.
Les humains sont donc conviés à suivre des paroles qui ne sont pas "pur jus" mais des textes ou chaque homme y travaillant a mis sa touche personnelle. Nous avons donc une compilation, un échafaudage de textes qui deux mille ans après le passage de Jésus, n'a absolument plus rien à voir avec ses idées originelles.
Nous les occidentaux sommes fortement imprégnés de christianisme aux diverses branches. Il y a un temps pas si lointain on ne trouvait pratiquement chez nous en France QUE des chrétiens catholiques. Gare à ceux qui pensaient autrement !
C'est là que le bât blesse, quand un chrétien dit Dieu, pour lui c'est le DIEU de TOUS

les vivants, végétaux et animaux inclus.
Donc les autres qui pensent autrement ont été écartés avec rage et souvent fanatisme. Écartés par des hommes et pas par Celui qu'ils représentent. Il ne faut donc pas s'étonner du repoussoir qu'est devenue la religion, lit en partie du matérialisme !
Bien des occidentaux ne savent pas faire – pas encore faire – la distinction entre Jésus qui n'était qu'un "envoyé" parmi d'autres et l'idée d'une FORCE UNIVERSELLE dont cet envoyé n'était qu'un rouage. Moi, je suis allé à la source, au **Principe.** C'est à partir du siècle des lumières, le 18ème siècle que chez nous, les portes ont commencé à s'entrouvrir pour "éjecter", par la Révolution, la religion en place. Les nobles non décapités sont revenus plus tard, et ce beau monde s'est transformé en bourgeoisie.
Et comme le capitalisme était en gestation et que l'argent n'a pas d'odeur, nous voilà arrivé devant un (ou deux Dieux). L'Argent et le Dieu Granmoulunic (Grand-moule-unique !). Personne ne s'entend sur notre planète, c'est la jungle, la loi du plus fort et unique ! La machine n'a plus de conducteur conscient qui regarde l'écologie !
Alors ne soyez pas étonné si nous allons tous ensemble dans le mur. Cela ne serait pas si difficile, si chacun donnait la main à l'autre, qu'il soit jaune, rouge ou noir et que tous ensemble nous réagissions contre ce carnage tous azimuts …

150 PERSONNES DETIENNENT 70% DE LA FORTUNE MONDIALE !
LE PREMIER JANVIER 2006, NOUS ETIONS 6,5 MILLIARDS D'HUMAINS !

Je sens que bien des lecteurs doivent ricaner …
Pourquoi "son" AMOUR (mon Dieu pour la forme) ne met-il pas de l'ordre dans tout cela ? Simplement parce que nous sommes des entités libres de nos choix. Il n'y a pas de paradis ou d'enfer. Ils y juste des pensées, des créations et des actions. Si nous loupons ce que nous nous sommes proposés de faire en nous incarnant, et bien nous reviendrons.

Pourquoi me suis-je arrêté à la réincarnation ? Simplement parce que c'est la seule "chose" qui soit répandu sur la Terre entière depuis toujours, hors des religions !
Ce mot impropre est souvent mal compris et dénaturé. Cependant il faut beaucoup lire et expérimenter soi-même. Vous serez étonné des pouvoirs, entre autre de guérison, que recèle l'homme.

A vingt ans passés, j'ai été guidé vers une structure, un Ordre, une confrérie mondiale où j'ai appris à maîtriser ma vie dans tous les domaines.

Cela n'a rien à voir avec une secte, car nous sommes absolument libres et cela en toute chose !

(Voir certains chapitres plus loin)

Le but de la vie n'est pas d'arriver quelque part :
c'est de remarquer que tu y es déjà et y a toujours été.
Tu es, toujours et à jamais, à l'instant de la création pure.
Par conséquent le but de la vie est de créer :
de créer celui et ce que tu es, et d'en faire l'expérience.
Neal Donald Walsch "conversations avec Dieu"

Il est très connu ! Tous les humains Le connaissent ! C'est une des premières choses que l'on apprend aux enfants
Cependant… Il n'a jamais le même Nom d'un groupe à l'autre. Certains interdisent même qu'on Lui donne un nom ! Et pourtant AMOUR est Bon ! Généreux, Patient, Compatissant… Il faut le chercher longtemps parfois… Il est là, partout !

Malgré cela, l'homme se bat contre d'autres hommes pour Lui ! Des hommes disent que seul le leur est le Vrai ! On tue, on massacre, on lance des bombes pour Lui ! D'aucuns disent : Il n'existe pas. Il les aime quand même ! D'autres disent : je ne sais pas! Ou bien simplement encore, il existe un tas de gens qui s'en moquent complètement ! Oui ! Je suis heureux, mon cher AMOUR, lui n'a pas de religion... (Rire !) Pauvres hommes aux esprits perturbés par ces multitudes de monothéismes et qui ne savent pas que c'est le même !
Moi, je n'ai jamais aimé participer à toutes ces "choses" organisées. Mmm ! Etre seul avec moi-même, pour parfois lui causer, le remercier ou simplement Lui gueuler après… Seul avec moi-même, dans ma souffrance et mes douleurs, j'ai tenté de discerner un sens… Une réalité, simple. Je Lui ai d'abord parlé (ou avec mon ami Moritzz le gardien ou avec mes défunts) sans savoir. Puis j'ai pris l'habitude de Lui parler simplement ! Un genre de Confident muet. Mais j'ai remarqué que mes questions recevaient des réponses… En leur temps et de manières logiques ! Il a des raisons qui nous semblent complexes. Et, nous sommes simplement complexes par nous-même. Bon ! J'arrête ce carrousel…

Quand vous lirez AMOUR dans mes chapitres…
Si cela vous dit, mettez DIEU à la place !

Un petit plus pour compléter… On m'a dit à la naissance : tu es catholique ! Je n'ai rien contre les religions, mais je suis sans religion. Je suis areligieux. Le "a" est un préfixe grecque voulant dire "privatif"…*Cependant areligieux ne signifie pas athée !*
Mon AMOUR est libre et LUI (Dieu) N'A PAS DE RELIGION.
Je sais par ma conscience qu'il y a un D… J'allais écrire Dieu. Encore un mot imposé de l'extérieur vers moi. Je préfère moi, un mot neutre qui soit juste aimant ! Cela sera AMOUR… Et ne me faites pas dire que je veux créer une nouvelle religion.
Des villes entières de mots et d'adjectifs vont s'effondrer comme château de cartes et former des tours de toutes ces lettres inusitées. Alors sur ces étendues nues où virevoltent encore mille échos de guerres de religions, va pousser une douce et tendre herbe verte ! L'ENERGIE COSMIQUE qui existe dans tout l'univers et à laquelle nous sommes reliés remplacera tout, et l'Energie c'est AMOUR !

Chapitre TRES IMPORTANT,
Où je me propose de faire concevoir la douleur

Autant la douleur est difficile à supporter… autant ce que propose ce chapitre sera difficile à assimiler !

Cependant, ce qui sera dit, le sera avec des mots très faciles à décrypter, mais vous devrez entrer - pour certains - dans un monde nouveau - et même souvent rejeté - mais l'on n'obtient rien sans peine ou essais…

Je vais vous proposer de lire un livre passionnant où ne figureront que deux "personnages", c'est ce que l'on nomme communément un dialogue.
Ce dialogue sera franc, ouvert et amical, telle la conversation entre deux bons amis qui se rencontrent de loin en loin !

Le premier des deux est américain et catholique, il s'appelle Neal Donald Walsch. C'est lui qui a mis sur papier la longue discussion. Je dis longue, car il lui a fallu plusieurs années pour retranscrire les nombreuses rencontres.

Le second est AMOUR ! Si vous m'avez suivi, vous savez qui est AMOUR. Si le premier des protagonistes n'eut été catholique, mais protestant, musulman, hindouiste ou animiste… je me serai peut-être vu dans l'obligation de remplacer mon joli mot par un autre…
Amour, lui est sans ambiguïté et sans aspérité ! Vous ne pensez pas ?

Le livre "Conversation avec Dieu" a été divisé en trois parties, édité chez Ariane et J'ai Lu. Il n'y a que la première partie qui ait été éditée en poche aux Éditions "J'ai Lu". Pour un essai de lecture, il ne vous coûtera que cinq euros, alors laissez-vous tenter pour démarrer la trilogie !

Ce n'est pas dans mon habitude d'insister sur la lecture d'un ouvrage, cependant si vous étudiez CONSCIEMMENT et SERIEUSEMENT ce texte, qui n'est qu'une énième redécouverte d'un principe vieux comme AMOUR, et où les intervenants ne parlent pas de religions, je pense que si vous arrivez à passer tous les cols, la partie sera gagnée.

Car, ce que bien des humains cherchent à comprendre, je veux parler du sens de la souffrance et de la douleur pour ne citer que ces deux points, y est clairement révélé. Cette philo de la vie est très répandue et homogène !
A partir de là, c'est à chacun de suivre la voie proposée par ce livre qui est large d'esprit. Il met le doigt là où cela fait mal. Pour nous les syringos lourds, la voie royale est le "lâcher prise" pour le moral, et nos médications pour notre corps physique. Et l'espoir fait vivre !

Voir plus loin dans mon livre entre autre : un chapitre sur des exercices de purification corps-esprit…pour se sentir bien dans sa globalité et recherche!

Maman a été (est encore) le centre spirituel, le fil conducteur, en partie, de ma vie (malgré son départ à 78 ans en 1989). C'est pareil pour Christiane ma compagne de vie, mon âme sœur qui me soutient à fond et je peux compter également sur mon deuxième frère Alain.
Maman, elle, est tout à la fois mamam-aide-guide-amour. Cependant, je ne l'appelle que rarement. Car comme chacun(e) elle à sa vie de l'autre côté que je respecte. Il y a Moritzz mon aide qui est là, nuit et jour et fait l'intermédiaire. Je le remercie chaleureusement.

L'histoire de ma vie, et des autres protagonistes a été pour moi ébauchée dans la Vraie Vie (celle de l'autre côté). La Planète Terre, notre Terre-Mère, celle que nous connaissons est la "scène", l'endroit où nous nous ressouvenons.
Il faut savoir que ceux qui se sont connus dans d'autres vies reviennent ensemble dans un nouveau groupe, tout en intervertissant les rôles, afin de mieux se comprendre l'un l'autre. Grands-parents, parents, enfants, tantes, oncles et êtres très proches, forment un égrégore. Pour son évolution vers des sphères supérieures, quoi de plus pratique et simple que de vivre avec ses plus proches, pour résoudre nos problèmes. Ainsi un père deviendra la fille et vice versa. Une tante votre sœur, etc.
Cela est également le cas pour les époques, il semble que les vivants actuels ont fait la révolution française ou une période de l'Atlantide (celle des cristaux).
Prenons une image pour comprendre la vie, le tissu : les fils sont les êtres et la trame le temps. Ces deux groupes se croisent tout le temps pour faire l'étoffe de la vie.
Encadré par maman (et à présent Christiane) il y a eu la première partie de ma vie…
Maman dans notre groupe avait une forte personnalité, il y a peu de femme qui aurait fait ce qu'elle a fait pour moi, j'étais la chair de sa chair et certaines femmes ont un désir si profond qu'elles donneraient leur vie pour leurs enfants. J'ai lu, je ne sais plus où, qu'il existe trois types de futures mères. Celles qui restent indifférentes à leur grossesse, ce sont les neutres. Celles qui ne veulent pas de l'enfant, allant jusqu'à détester ou haïr le futur enfant. Et puis celles qui sont aux anges, tant ce désir d'amour de donner vie et d'aimer est fort. Maman était de ses dernières.
J'explique dans le chapitre "vivre au présent ! Ici et maintenant" l'énigme de la finalité de ma vie et de ceux qui gravitent autour, chacun comme moi dans le même brouillard.
Christiane et moi avons toujours eu des projets, le dernier en date est en gestation depuis un bon moment. Une maison écologique, initiative qui s'inscrit dans un projet mondial urgent ! Ce projet aura besoin de bras et de cerveaux.
La construction d'une maison écologique entourée d'un jardin potager, ladite maison ayant un maximum d'autonomie - allez au-delà de 90%-. Cela sera un ensemble de technologies de pointes réunies (géothermie – technique éolienne – bois compressé, nouvelle technique - panneaux solaires – photovoltaïsme, protection côté nord d'un coupe-vent naturel (monticule de terre en forme de ligne), etc.
L'avenir nous dira si nous avons temps et force. Notre envie positive est là, reste à savoir si cela est inscrit dans les plans d'AMOUR, car cet îlot sera un havre de paix pour quelques bras qui voudront faire survivre notre espèce.

Moutzi, notre chienne . . .

En mai 1999, la vieille Suzie rendait l'âme. C'était la chienne teckel de 16 ans de mes parents. Dans ces cas, il faut reprendre de suite un animal, sinon on entre dans un tourbillon dépressif. Pour moi, pourtant, se posait un problème, mon état physique. Je désirais une bête gentille, sachant être calme à ses heures et compréhensive.

On nous parla d'une chienne teckel, Bella, qui portait. Les propriétaires (Mme et M Perez d'un village limitrophe, nous laissèrent la priorité quand les petits naîtraient. Quand la portée eut deux à trois jours, Christiane et Jef, un gamin, voisin et ami de 11 ans, allèrent voir la troupe.

Je donnais des instructions précises à Jef, quant à mon futur compagnon du soir au lit afin qu'il enregistre bien mes desiderata !

Et puis un soir dans ma chambre, tous nos amis du quartier, se mirent contre mon lit, entourant Madame et Monsieur Perez et un grand panier en plastique contenant la portée de leurs dix chiots. Christiane prit délicatement une femelle "Moutzi", qui avait la taille d'un rat, et me la posa au bord du matelas. Moutzi rampa vers moi, passa par-dessus ma cuisse droite et se lova entre mes cuisses pour s'endormir profondément. Elle m'avait adopté. On oublie trop souvent que c'est l'animal qui devrait adopter son (ou ses) compagnons humains et non le contraire.

Moutzi est une amie svelte et vive et pourtant très câline. Elle est attentive et comprend en partie mes problèmes.
Car son sixième sens est parfois en phase avec mes périodes d'écriture de ce livre. Elle fait office de "channel", de canal entre AMOUR, Moritzz et moi. Dans ces moments le crayon ou le stylo chauffe entre les rafales de spasme et mes douleurs. Car je ne peux écrire qu'au lit la nuit avec Moutzi couchée contre moi (sauf en période cacatage). C'est un Combat permanent car je glisse, mes oreillers se taillent, je m'arc-boute, mon tas de feuillets volent… C'est mon quotidien de grand invalide et toujours suit un petit sourire ou une ronchonnade de gros mots !

Et puis, il y a Chris qui vient voir, de temps en temps, et faire un super re-calage complet afin que je puisse avancer. Certains jours ou nuits, c'est trop dur pour moi, épuisé ou trop mal. Un monde de folie non racontable même à Chris qui est co-pilote ou à mes amies ou amis, qui font leur maximum. Tout CE SALE MAL est INVISIBLE, caché entre nerfs et muscles, diaboliquement planqué, de même la chimie maléfique dans le cerveau (en partie) des médics tueurs des multiples mémoires et semeurs des confusion. La tempête du siècle en un homme bagarreur et mordant depuis 60 ans.
Vivement que le miracle vienne… A découvrir par Moutzi, après l'implant de la pompe à Liorésal. Notre compagne pourra à nouveau dormir et réchauffer mes pieds sans que ceux-ci ne sautent en l'air et lui fassent peur !

La communion après Berck Plage

Me voilà enfin à la jonction entre la partie I et la partie III. Donc….

Je reviens de Berck pour Noël après un séjour de dix mois. J'ai grandi, je suis iodé et ai donné presque une année de vacances à ma syringo. Merci à la Sécu des Mines !

Dès le mois de janvier je dois cravacher à l'école, car le directeur de la Primaire ne veut absolument pas me présenter au Certificat d'Étude Primaire. Maman insiste lourdement et nous voilà à réviser toutes les matières, matin, midi et soir.
En ce temps-là l'école, pendant une hospitalisation, c'était de la gnognote ! Par contre j'y ai appris à chanter en canon dans une chorale, et, grâce à notre instituteur, un gars de mon pays, je suis tombé amoureux de Grieg. Il a su me faire voir des scènes de la nature, ou la vie champêtre des hommes, tout cela à travers des portées de notes.

Mais voilà que maman me dit qu'il y a également la communion solennelle "à faire". Ce "à faire" est un alsacianisme. Vous en trouverez des masses dans mes pages, cela donnera du charme aux tournures de mes phrases. Et vive l'Alsace libre !... Pour comprendre notre chère région, un de nos romanciers, Jean Egen a dit de l'alsacien que *: l'Alsace est sa Mère, l'Allemagne sa Maîtresse et la France sa Femme !*

Bon ! Et bien cette communion fut-elle solennelle, avait en elle pour moi, un aspect de faux. Il fallait que je me tape les révisions pour le "Certif" et en plus je "devais" avaler un bouquin, je parle de la préparation à ce sacrement…

Je n'ai jamais eu d'atomes crochus avec l'Eglise… bien que j'étudie les textes.
J'entends par là : ce que les autres ont pour valeur sacrée, moi je l'ai fait parce que cela se faisait. Cela m'a mis mal à l'aise de singer le croyant !
Dans mon inconscient cela avait valeur de parjure !

A quatorze ans je n'avais pas les mots. A présent le cas est dépassé. Non que je ne m'intéresse pas à la nébuleuse "religions", c'est tout le contraire, mais soyez patients et suivez-moi.
Quant aux femmes et hommes qui s'y sont donnés en devenant sœurs ou prêtres, j'y ai des amis très proches, à condition qu'ils aient l'esprit ouvert.

Il n'y a pas eu, ni entrée, ni rupture entre l'Eglise et moi. On m'a baptisé d'office à l'hosto quand j'étais né très abîmé, moi l'enfant innocent ! Et ces gens ont fait dire à l'ami barbu, Jésus : laissez venir à moi les petits enfants ! Quel programme !

Donc à quatorze ans, j'aurais dû poser des questions à l'abbé, ce que je n'ai pu formuler qu'une demi-douzaine d'années plus tard :

Il y a des riches et des pauvres, il y a des bien-portants et des malades !
Moi je suis un presque pauvre et un totalement malade !
Je passe sur l'argent, mais je ne vois pas du tout, mais alors pas du tout passer sur mes quinze années de totale maladie !

Pendant cette période, aucun curé n'a su m'aborder et m'expliquer ces faits (les écrits en italique et gras ci-dessus) absolument opposés et contraires aux textes simplifiés dont on nous gavait. Après la pompe du sacrement, j'informais simplement maman de ma rupture avec le catholicisme.
Mais combien de fois par la suite, ne suis-je entré dans un de ces lieux de paix chargés d'amour pour donner et également me charger. Il faut juste et simplement fermer les yeux pour ne pas voir le carnaval des dorures, puis ressentir et parler intérieurement avec AMOUR !

Mais pas un seul de ses hommes en noir n'a su m'émouvoir…
Le noir des soutanes m'a toujours repoussé, je dirais plus simplement que c'est la couleur noire qui a toujours été un repoussoir pour moi ! Alors le fait d'en enrober un saint homme…
Le sombre est l'addition négative des couleurs et le blanc en est son addition positive. Regardez de près un tube de télé couleur, le blanc est formé de points rouges, verts et bleus.
Et ces horribles crucifix pleins de cruauté, un homme cloué sur une croix. Voyez-vous un enfant innocent avec cette injure à la bonté d'AMOUR au-dessus de son petit lit !
Mes parents ont fait un miracle par leur amour simple et solide auprès de leurs enfants, que ce soit en tant qu'humains que par l'inculcation des principes de l'univers.

L'Eglise a toujours été en mal d'inventions pour asservir les innocents. La croix, les flagellants sont apparus vers le XIVème siècle, remplaçant le cœur de Jésus par ce "machin". Puis Rome, puissance territoriale et monétaire, a vu naître une nuée de Protestants conduits par Luther, qui lui, a éliminé ses rivaux… C'est de là que sont sortis deux éléments clés pour l'avenir : le capitalisme et son mentor l'argent.
Ce dernier vire en ce moment au noir-pétrole avec des producteurs majoritaires en pays d'islam. Nostradamus n'a-t-il pas vu une troisième guerre mondiale impliquant ceux-ci… A moins que Mère-Terre mette tout le monde d'accord avec une bonne secousse carabinée !

Je vais esquisser dans les pages qui suivent, toute une série d’aspects que j'ai tenté de comprendre à partir de mon adolescence.
A savoir : les religions, la vie, la mort, les pouvoir physiques et psychiques que nous avons tous en nous, comment les développer…

Je pourrais remplir des centaines de pages, pour vous dire la suite de ma riche vie. Mais comme précisé au départ pour la syringo, cette dernière est inextricable, tandis que la vie spirituelle est faite de beaucoup de travaux et d'expériences.

Dans toutes les religions, il y a un cercle intérieur et un extérieur. Moi je ne désirais aucune restriction d'aucune sorte pour un nouvel avenir. Bien des formes de pensées strictement matérialistes vont sombrer, la nouvelle génération a soif de vrai, de beau, d'élévation vers l'unité, et d'espoir en un avenir illimité d'amour !

UN GRAND CHANGEMENT . . .

Ma méthode pour correspondre avec mes Guides
Et le "lâcher prise".

Prenez l'habitude de dire "merci" à vos invisibles,
Au lieu de toujours quémander par des "prières" !

Ce chapitre est un des plus important dans ma vie récente…
C'est une renaissance et un grand pas !

Je ne peux pas être au top en tout, comme dans mes autres domaines "sculpture - écriture - peinture", ainsi la correspondance avec l'au-delà ne m'est qu'entrouverte comme à certains des humains…

J'ai souvent pensé aller voir une personne comme Patrick Drouot qui fait des régressions, afin de mieux comprendre ma vie actuelle, grâce au passé. Mais il est parti aux USA, puis j'ai perdu sa trace…

J'ai bien assez de charlatans, surtout pour mon corps, pour devenir très méfiant dans tous ces domaines traitant du paranormal.

Puis petit à petit la porte s'est entrebâillée d'une manière inattendue.

Ce que je vais raconter s'étale sur des années.

Je prends un exemple simple : il m'arrive un nouveau problème physique dans le classique "SDS" -souffrances-douleurs-spasmes-, mais je ne veux pas du rare médicament qui pourrait agir car il a de nombreuses contre-indications. Et ce manège va perdurer jusqu'au jour où une pointe extrême de douleur m'y oblige. Alors je prends le produit et je vais un peu mieux. Il en est ainsi dans bien des cas, notamment pour la toxine botulique.

La tête de mule que je suis devenue, par tant d'essais loupés, plie souvent sous les lourdes douleurs, douleurs qui sont l'axe directeur de ma vie.
Comme si la douleur était pour moi le terrain révélateur de batailles et d'expériences dans cette vie. Et à chaque fois ce n'est que l'affrontement une fois fini et gagné que les Guides m'en rendent compte et que j'en deviens conscient.
C'est comme un déclic de leur part, cela devait durer depuis longtemps mais j'étais incapable de capter le message.
Depuis, petit à petit, je suis entré dans ce processus subtil afin que le plus souvent possible je m'en rende compte pour maintenant les comprendre et m'en imprégner. Ce processus fait partie de ce que l'on nomme "lâcher prise". Se pardonner à soi-même, transformer ce qui semble négatif en positif.
Il existe un tas de livres sur le "*lâcher prise*", mais je n'en ai pas trouvé un qui reflète

exactement mon long parcours atypique.

Ce « lâcher prise » s'est produit … la nuit du 27 au 28 décembre 2005…
J'AI EU UN FLASH !
Mais lisez !

Je vous le retranscris du mieux possible.
Je l'ai écris d'une traite, plus loin, je vous donnerai des précisions complémentaires.
Il a éclairé ce qu'il y a eu avant et ce qui va venir bientôt dans ma vie.
Cela a été comme une importante pièce de puzzle qui comblait dans mon parcours terrestre un point névralgique.

***

Le sage a dit :
DERRIERE LES FLAMMES DU BRASIER EST LE "PARADIS " : SAUTE !
Par cette sentence tout est dit. Alors ? Je me tue, je saute ?... OUI ? Non ?

Ce saut j'allais l'effectuer après que mon médecin, par ailleurs bien cartésien, m'ait donné sans le savoir LA clé qui me manquait !

Le mot clé pour traverser "les flammes", que l'on pourrait également nommer " "peurs", ou "grandes souffrances" est…

Devinez ce que me proposa mon médecin avec bien des précautions devant mon désir de mourir… de faire **UNE GREVE DE LA FAIM !**

Pour moi quand le médecin a dit "grève de la faim", je me suis dit : et bien oui !
Tu es déjà dans les flammes… les flammes de la "grève" sont peut-être plus grandes et plus voraces… Alors avancer vite et fermement, sans fléchir… Cela mettra quelques semaines ou plus. Mais, jamais dix ans ou le double si tu restes dans la folie des flammes de la syringomyélie, ce feu rongeur et humiliant au possible.
La longue souffrance aboutit à du dégoût de tout et surtout du malsain. Il s'agit de garder la pleine estime de soi, des siens, des ami(e)s, d'un monde qui sera un jour meilleur. Alors je saute avec confiance vers AMOUR, avec en tête l'idée d'avoir aidé.
Une vie est une goutte dans la vague ondulante des vies.
Je fais ce geste avec conscience !

Seulement, attention ! Il y a des lois en France et…
Mon médecin me propose la seule possibilité légale qui me permette de partir, en le protégeant légalement lui-même et ma femme, afin que ne se reproduise pas l'affaire Humbert - Dr Chaussoy.

Mon médecin m'a donc proposé une **solution cornélienne** et du coup mes Guides m'ont fait voir là, à travers le "lâcher prise", MON "lâcher prise" un bond phénoménal dans l'avenir…

La proposition de la grève de la faim devait être considérée comme un

"REPOUSSOIR" de la mort programmée et désirée !
Je me "DEVAIS", par cette démonstration, ne plus me battre "CONTRE" mes "souffrances-douleurs-spasmes", mais m'en LIBÉRER MENTALEMENT, en les acceptant.

ME PARDONNER ET REMPLACER LES DOULEURS PAR UN TRAVAIL QUI AIDE MES FRERES ET SŒURS HUMAINS !

Je sais que cela est facile à dire mais le réaliser est une toute autre affaire ! Exact ! Mais des séries d'exercices mille fois répétés et entretenus tous les jours y contribuent ! (Voir quelques exemples dans un chapitre !)
Je peux bien comprendre…
Il y a les grands touchés qui aimeraient mais hésitent encore à se détruire…Je les exhorte à être très prudents envers le suicide sec ! Cela peut être un acte positif ou négatif selon leurs acquits, leur position !

J'ai eu une "Initiation" qui me permet de monter plus haut !

Je suis venu sur Terre pour éprouver "souffrances-douleurs-spasticités". Le fait d'aller près d'un "sommet" du genre "Grève de la Faim" avec décès prouve, car je l'ai dit, que je peux conquérir d'autres sommets, mais bien plus haut en réalisations positives. Je vais donc m'y mettre avec Christiane, mes moyens, l'aide des frères et sœurs humains, sous l'inspiration des Guides. Je vais faire mon possible, espérant y arriver !

La vie… C'est bon, c'est beau ! Sachez la rendre bonne et belle !

Les douleurs ? Je viens de les traverser tel le fantôme le plafond, en élevant mes vibrations. Elles sont sous moi. Je monte, je monte. Mais il y aura encore des jours durs, car j'apprends. Les douleurs reviendront, faudra les re-percer et encore, encore !

J'ai pratiquement fini ce livre, il est près de naître !
J'ai osé dire des vérités et espère avoir fait sauter des portes et donné des espoirs à travers mes pages.

Après le bouquin, Christiane, moi si je peux encore, plus un tas de gens compétents nous allons nous attaquer à l'érection d'une maisonnette à la pointe des techniques écologiques.
Personnellement, je continue mes tableaux-messages et vais tenter d'écrire un roman fantastique empreint d'écologie ou autre chose.
Cela fera tourner le temps, le temps mi-tueurs, mi-sauveur !
IMAGINEZ ET VIVRE, *MENTALEMENT*,
DANS UN MONDE SANS SYRINGO,
ESSAYEZ EGALEMENT, AVEC VOS ENVIES !

Mes dialogues avec mes guides et le "lâcher prise"

Tout ce qui est échanges, questions, demandes d'explications et autres, où si vous préférez les **dialogues** avec mes guides spirituels, m'a longtemps été caché.

Au point que je pensais n'avoir absolument aucun don !

C'est tout simplement parce que je n'étais pas à même de voir, comprendre le processus…

Car chaque humain est particulier, les plus doués arrivent avec une facilité dérisoire à communiquer et faire profiter les gens demandeurs, d'autres ont des flashs visuels, auditifs, ou des séquences "éclats de futur"…
Ces voyants ou voyantes VRAIS aident les simples mortels, toutes tendances de genres de réceptions confondues, …
Bien sûr parmi eux se trouvent des charlatans ou bien bêtement des bons qui par manque de "jus" en rajoutent. Néanmoins les bons et honnêtes vous disent : désolé ! Ce jour je ne suis pas apte à vous satisfaire, car les esprits… je n'arrive pas à les capter ou à les décrypter car je suis fatigué(e) !

Je vais tenter de vous décortiquer mon cas, car dans ce domaine je n'ai pas de dons !
Combien de fois il m'est arrivé des coups durs au niveau de la syringo… Allez ! En v'là encore un nouveau ! Et là, j'étais démuni par pouvoir les intégrer dans mes douleurs ou spasmes ce qui fait que j'avais un surplus de charges…
A partir de là, Christiane et moi nous tentions diverses astuces pour atténuer les effets de médicaments, d'un changement d'habitude. Les jours passaient et parfois en changeant ceci ou cela, il y avait parfois un brin de mieux.

Alors je tempêtais après mon corps, c'est-à-dire que je procédais à une forme de "négativisation". Je ne voyais pas ce que je devais voir et ce que mes guides proposaient avec patience.

A force de m'arc-bouter contre des portes résistantes, enfin… en entrebâillant l'une d'elles et en scrutant de plus près un des aspects de la Loi des causes à effets (karma), j'ai trouvé…

Le courant a passé vers moi en donnant quelques résultats. Maintenant dès qu'il y a une alerte, je bouge et tente de débloquer (même d'anciens problèmes que je traîne après mes basques depuis un bail).

Je ne vais pas vous faire languir plus longtemps, c'est tout simplement la technique bien connue du "LACHER PRISE".
Je ne suis pas idiot, au point de ne pas avoir étudier CETTE technique.
Je tiens à préciser que le "lâcher prise" n'a rien à voir avec une quelconque religion, car c'est un principe d'AMOUR. Ou en jouant sur les mots, une base du Grand

Principe.

Le tout, c'est de ***SE*** PERMETTRE DE SE L'APPLIQUER !

Il s'agit de se laisser plonger, immerger dans l'AMOUR et de lui confier votre vie en entier, et qu'à partir de là, vos douleurs deviennent supportables !
Quand le disciple est prêt le Maître arrive !

PAS VRAI ?... FOUTAISE ?... A VOUS DE VOIR !...

Attention ce n'est pas un jeu, **il n'y a pas moyen d'essayer**. *Ou vous entrez ou vous restez dehors.*

Je sais, quand la douleur ou pire, quand LES douleurs viennent, on se crispe, car on connaît la suite, l'amplification, le dérapage, la spirale… Et cela malgré les calmants médicaux !

Il y a une masse de livres sur le sujet ! Mais je n'ai jamais trouvé chaussure à mon pied ! Le tout c'est de… lâcher prise, vraiment, sans *une seule arrière pensée,* en toute conscience. J'ai demandé à Moritzz mon ami et gardien, qui s'occupe silencieusement de moi, de me faire la grâce et de me permettre d'entrer dans l'Harmonie. Cela s'est fait comme dit au chapitre précédent une nuit de fin d'année 2005. Je le remercie souvent depuis.

Ce "lâcher prise" vaut pour un tas de choses que j'appliquais déjà depuis longtemps. Relativisez ce qui vous entoure. Je vous raconte un fait pour vous éclairer : ne pouvant plus sculpter, j'ai gardé, par amour pour ma femme, le plaisir des yeux et en souvenir, six grandes statues, six grandes pièces. Un type voulait absolument en acquérir une. Avec jubilation, je lui propose le chiffre faramineux de 35 000 FF (5 000 E). Le gars se met à rire devant l'énormité. Je lui fais gentiment remarquer que, s'il n'y avait pas eu ma femme, j'aurais pu briser ce travail devant lui !
Preuve que nous emporterons lors de notre transition que ce que nous aurons donné !

Par cet exemple, voilà un des multiples aspects du "lâcher prise", savoir séparer le bon grain de l'ivraie, l'essentiel du futile. Je supporte donc mes douleurs, tout en cherchant à les minimiser au maximum. L'important est de créer du bien !

Ainsi, après ce livre j'ai bien envie de continuer l'écriture, mon don "positif majeur", peut-être sur la lumière rouge d'alerte maxi de l'écologie, ou encore de faire des "tableaux parlant aux yeux" sur le péril écolo…

AMOUR…

Voir chapitre précédent et également : exercices de purification corps-esprit, pour se sentir mieux dans sa globalité.

On tourne autour de la peur de la mort.

Une majorité des humains a peur de la mort, je les comprends…

Personnellement, les heures que je vis et où **je dis NE PAS avoir peur de la mort**, sont là depuis bientôt quarante ans !

Contradiction ? Nonnnn !
Mon assertion demande quelques explications. Que je sois en fauteuil ou dans mon lit j'en bave continuellement. A la longue, je ne vois plus les diverses folies qui m'étouffent la vie. Je me concentre pour tenir sur un seul boulot à la fois, genre feu d'artifice ! Je pourrais dire aussi aux autres, je mets les pouces ! Mon point de vue est partagé par tous ceux qui ont assisté, par exemple, à une fin de vie difficile.
Alors explication ? Ouiiiii !
Prenons d'abord tous ceux, une immense majorité, qui craignent la fin de la vie, de leur vie. Toutes ces personnes font une réponse **unique** à une question qui semble unique, et pourtant… Cette question en sous-entend au moins trois… (La troisième est double)
Chaque être étant justement unique par mille aspects, son départ le sera également.

Pour simplifier, je dirais qu'il y a trois phases dans la fin d'une vie.
Il y a l'avant (phase 1), le pendant (phase 2) et l'après (phase 3).

Commençons par la **phase 2** qui est le point critique.
Je vais encore fâcher la corporation des médecins, en disant qu'ils ne savent pas toujours exactement le moment où une personne est décédée.

Prenons un cas simple pour déterminer ce moment clé dans le temps…
La personne perd connaissance, le cœur s'arrête de battre, l'encéphalogramme est plat, le corps se refroidit et survient la rigidité cadavérique.
La partie qui intéresse le préposé à trépas est la perte de connaissance. La perte de la conscience efface les ressentis physiques de toutes sortes et est donc la fin pour cette personne.

Je ne prends pas ici en compte les comas qui durent, il y des masses de gens qui disent avoir vécu un coma, être revenus à la vie consciente, avoir entendu et ressenti. J'ai connu un homme qui resta plusieurs semaines dans le coma suite à un accident de voiture et il soutint avoir suivi la vie autour de son lit. Il existe tant de cas de gens qui disent cela… Des médecins se sont penchés sur ces cas et il y a des livres.
A quand une prise en compte de ces paramètres par la profession, au lieu des stupides rires gênés ou moqueurs.

C'est donc à l'instant de la perte du ressenti physique *que se place le point clé, le point d'équilibre, la balance.* C'est donc dans le contenu qui se place juste avant la bascule **(phase1)** que devrait se placer les peurs qu'éprouvent les êtres vivants.
Tout cet avant est la vie, ses joies, ses peines, ses souffrances.

On peut mourir paisiblement comme on peut mourir brûler vif. Mais c'est bien **au moment de la perte du ressenti** que l'être humain conscient **est en transition.**

Après la bascule se situe la **phase 3**, l'après-vie physique. Dans un autre chapitre, je raconte mes recherches et mon positionnement sur cet ailleurs. Ce que je vais dire ici et qui est capital **est que les vraies peurs de la mort pour certains se situent en phase 3**. Je ne vais pas employer de grands mots savants et faire un cours. Une partie des gens disent : il n'y a rien après la mort du corps ! D'autres disent : il y a peut-être quelque chose, je ne sais pas quoi et je verrai bien. Et la troisième part, ceux qui adeptes d'une religion savent qu'à partir de ce point commence "une nouvelle vie" et que la **VRAIE** peur de **leur** mort est peut-être là, (en plus parfois de celles de la phase 1).

Toute chose pratiquée avec excès peut se révéler néfaste. Quel est le meilleur moyen pour garder les pratiquants d'une religion, c'est de leur faire peur quant aux suites de leurs actions terrestres. Ma mère était catholique, mais elle n'a jamais tenu à ses enfants le discours de certains curés et de leur hiérarchie, à savoir ce Dieu qui te jette *froidement* (?) en ENFER en cas de mauvaises actions. Le plus grave à la maison était juste la fessée de maman avec comme suprême rempart la promesse de la ceinture de papa. Et jamais nous n'en sommes venus à cette extrémité.

La République et ses enseignants m'ont appris à compter, écrire et me servir de ma cervelle. J'ai relativement vite remarqué que la Sainte Mère Eglise est sacrément déphasée par rapport à ce qu'elle enseigne.

Étant enfant et me roulant de souffrance sur le divan, je n'ai pas eu de visite du curé et pas entendu de parole de réconfort divin. Il y a eu trois années d'hospitalisation avant ma communion solennelle et le miracle n'a pas eu lieu. Ce qui m'a le plus saisi étant gamin, avec mes yeux tout neufs, est la distance dans les conditions de vie des humains entre eux et également la différence de santé des humains. Bien sûr, je ne l'exprimais pas comme je viens de l'écrire ici, cela est venu plus tard par le classique topo : certains pètent la forme et peuvent se payer ce qu'ils veulent alors que d'autres sont malades et démunis.

Cependant, le plus criant, était la désastreuse coupure d'avec le sécurisant milieu familial. Je n'ai ***jamais*** pu librement l'assimiler. Il m'a été imposé telle une magistrale punition en plus des tourments de mes douleurs. C'est à travers les désastreuses hospitalisations à répétition que j'ai appris la différence entre deux mots clé terribles : douleurs et souffrances.

A cette époque il n'y avait rien dans les hôpitaux pour adoucir le décalage entre la vie d'avant et celle ressentie à l'hosto ! Pas d'école de rattrapage, pas de psychologue, aucune animation pour enfants. Donc : hôpital = camp carcéral + sévices, donc goulag ou camp de concentration. J'ai appris très tôt une foule de choses sur la barbarie et la dureté de la vie.

Tous ces débris épars ont été les premières prémices de ma vraie vie, qui devraient être expérimentées !...

L'entreprise pour laquelle je travaille en qualité de dépanneur de matériel électronique a une série de succursales. Il me vient donc à l'atelier des responsables de ces agences qui m'amènent des magnétophones, des chaînes Hi Fi, des transistors pour réparation. Et parmi eux, il y a un monsieur qui s'intéresse de près à ce que je fais. Nous parlons de tout et de rien, mais surtout d'éléments très techniques, de fréquences d'harmoniques, de magnétisme, de couleurs, de musique, du corps humain. Du lien qu'il y a entre ses éléments.

Petit à petit notre dialogue dévie tout naturellement vers des bizarreries que nous soulevons tour à tour. Par exemple : un émetteur qui émet sur une fréquence de deux milles mètres, on pourra également capter ses émissions sur ses harmoniques, soit le double de sa fréquence ou sa moitié, son quart. C'est ce que l'on nomme une émission "fantôme". C'est un fantôme réel, vu que nul émetteur ne travaille sur ces fréquences.

Ce mot de fantôme et d'autres mots qui tournent autour de l'irrationnel m'ont toujours intéressé. Cependant, j'ai vite dit à ce monsieur… nommons-le Alex… je dis donc à Alex, que mon métier est technique, que je travaille sur du palpable et du concret.
Et pour reprendre le cas du fantôme, je lui dis que je comprenais la chose, que d'un point de vue technique la traversée d'un mur est dans une logique physique et mathématique. Une fréquence haute (le fantôme) traversera toujours un champ vibratoire plus bas (le mur).
Ces rencontres se situent juste après la révolte de 1968. Et, je lis depuis un moment un tas de livres sur le paranormal. Certains sujets ne m'intéressent pas du tout, tandis que d'autres me passionnent, tel le phénomène des objets volants non identifiés, au point de m'être inscrit dans un groupe de recherches techniques - le G.E.P.A. - qui a pour président un général de l'armée de l'air française.

Alex m'écoute attentivement depuis des semaines, de même que moi, car je vois en lui un type qui a du bagage en bien des domaines. Et puis un jour il me dit simplement : « tu ne crois pas que tout cela doit avoir une raison, un sens, un but ! »
Là, dans la seconde, j'ai un doute, un gros doute ! Et je lui demande s'il ne fait pas partie d'une secte qui recrute…

Il part d'un grand éclat de rire et me dit : « dans une secte tu entres facilement, et si tu veux en sortir on t'aura auparavant consciencieusement plumé de tes billets ! Mais il est des Maisons où tu entres difficilement, mais où tu sors très facilement si tu ne t'acquittes pas de ta cotisation !... »

Je m'avoue à moi-même qu'Alex ne m'a jamais parlé de quoi que ce soit pour me mettre un quelconque grappin dessus.
- Mais ta Maison…c'est quoi ?
- Il n'était pas dans mes intentions de t'en parler maintenant ! Effectivement je fais partie d'un… Mais je ne suis pas un "recruteur", j'ai juste remarqué que tu t'intéresses

à des domaines qui sont explorés depuis des millénaires par l'homme et qu'il me semble que tu es l'un de ces explorateurs.
L'homme est un tout, une grande Unité, et pour te rassurer… chez nous, nous laissons nos manteaux à l'entrée, au vestiaire, qu'ils soient politiques ou religieux, raciaux ou de sexe. J'allais dire que cela est "dépassé… Non ! Nous l'enjambons ou plutôt, cela n'a plus la même signification, la même valeur dans certains sens pour nous… c'est en dessous, quelques marches plus bas et tous ici, nous les avons passé.
Comme je te parle justement d'Unité, avec un "U" majuscule, sache que la nature est Unité et que l'Univers dans sa totalité n'est pas un hasard.
euh… je te choque en disant cela ?
Pas du tout , je lui réponds… Et l'Autre… que j'écris avec un "D" majuscule comme Dieu !
Alex rit et me dit qu'il avait compris.
- Tu sais, il y a parmi nous des gens anticléricaux voir athées. Je joue sur les mots car le préfixe "a" de athée signifie dans mon esprit "sans-Dieu", ce qui est différent d'une personne qui rejette l'idée que l'univers ait un sens voulu et structuré. Que nous soyons simplement là par hasard ! Là ce sont les matérialistes.
Je lui dis que présenté comme cela, je le suis !

A quelque temps de là, il m'apporte une brochure : *la maîtrise de la vie.*
Je vois qu'Alex est rosicrucien… Qu'il fait partie de l'AMORC, voir chapitre adresse.
Je sais que les rosicruciens sont issus d'un vieil ordre fait de gens à la recherche de la plénitude de la vie, par l'étude de la création dans son ensemble.
On se rassemble en groupe d'étude ou bien l'on reste pour soi, à la maison.
Les éléments étudiés sont nombreux : la philosophie, la fraternité, la compréhension de son corps, la santé, le magnétisme les sons par la voix, les couleurs et leurs multiples usages, l'électricité, la transmission de la pensée, la paix dans le monde, etc.

J'étais en même temps heureux et réticent, car j'avais horreur d'un quelconque embrigadement. Il me dit :
- Tu es tout à fait libre d'étudier chez toi ou de venir au local si tu le veux.
Je me suis engagé, l'Ordre et tous mes amis du groupe m'ont formé, afin que dans mon intérieur, je devienne un arbre fort, aimant, juste et droit !
Avec plein de feuilles vertes d'espoir à donner, donner, donner…

C'était en 1970. Lentement je suis entré dans un nouveau monde. Mes lectures ont été étayées par de la pratique en groupe… Juste un détail, imaginez cent cinquante personnes, chantant pendant des minutes la bouche fermée, la voyelle "M" qui est la voyelle de la douleur entre autre !
Cela induit en votre corps un effet vibratoire que mes pauvres lignes ne peuvent pas rendre.

C'est sur ce socle que j'ai construit ma vie qui est une !

Pour tout vous dire franchement, il va falloir que je vous raconte ma vie, ses points clé, et alors sortira de l'ombre petit à petit un tas de questions - que beaucoup d'entre vous se posent - que j'ai traitées années après années. Après mon entrée dans ce

groupe de réflexion dans lequel j'ai travaillé à aider les autres à s'élever tout en m'élevant moi-même avec l'aide des membres avancés dans notre monde incarné.
Cela fut une intense période d'expériences physiques et spirituelles. J'ai ingurgité des dizaines de milliers de pages de lecture ! Procédé à bien des travaux sur un véhicule que je connais bien : le moi-même qui est tel une poupée russe avec son corps de chair, puis un second… Tout cela a été passionnant car j'y ai appris, mes amis, du TANGIBLE, du vrai, du dur. Des expériences qu'on peut répéter !

Avec le temps passant… et depuis que dans les années cinquante des médecins américains ont découvert la réanimation, c'est-à-dire les expériences près de la mort, je me suis senti "poussé" à écrire des essais sur une structure qui tient tout à fait debout et qui vit, je veux parler de nous humains, notre monde, notre planète que nous détruisons. Des idiots profiteurs vont mettre à bas cette belle chose si chacun de nous n'y met pas son véto.

Moi, je vous le révèle, je suis quasi-tétraplégique et vais dire simplement, à travers mon monde de grandes douleurs, ce qui nous attend si nous continuons à laisser faire une poignée d'inconscients qui ne cherchent qu'à amasser de vaines fortunes et gloires. Alors que les sages disent depuis des millénaires que c'est celui qui donne qui s'enrichit !

Mon but ? Je vais le dire en quelques pages… Montrer que nous vivons dans un univers d'amour structuré. Que tout nous est donné pour tout découvrir. Que ceux qui disent qu'il n'y a PAS DE PREUVES sont dans le faux. Cela sera montré !
Les humains veulent IMPOSER leur misérable pouvoir destructeur à ce qui est là depuis toujours.
Je comprends bien les révoltes des gens malades, torturés, floués, mais la Terre est la Terre et il leur faut apprendre ce qu'est la Terre. Avant Galilée, elle était au centre du monde chrétien…

Il y a un **Principe** supérieur qui est bafoué et foulé aux pieds. Nous allons le payer cher par la Terre qui est là depuis longtemps et qui est bien patiente…

***

Puis un jour, je rencontrai une autre feuille bien verte aux formes harmonieuses, mon âme sœur… Ma chère Christiane !
Du chiffre 2 est sorti
L'Amour !

Le chaînon manquant

Les hommes cultivent 5000 roses dans un même jardin… et ils ne trouvent pas ce qu'ils cherchent.
Et cependant, ce qu'ils cherchent pourrait être trouvé dans une seule rose ou un peu d'eau…
Mais les yeux sont aveugles, il faut chercher avec le cœur.
Saint-Exupéry

Le chaînon manquant c'est ce que mes "chers" matérialistes appellent le squelette qu'on ne trouve pas pour faire la jonction entre nous et certains autres proches, comme l'homme de Neandertal.
Le problème serait clos s'ils arrêtaient de se boucher les oreilles et s'ils écoutaient ceux qui savent, qui cherchent et qui lisent des masses de documents disant d'où on vient.
Voilà pour ce cher chaînon !

Dans les années 70, j'étais correspondant local du GEPA (Groupement d'Étude des Phénomènes Aériens), enquêtant sur les OVNI… Des gens sérieux, pas du tout des rigolos, dont le premier président était un général de l'armée de l'air…
Rebelote pour nos matérialistes ! Là, les enquêteurs privés se trouvaient en terrain miné : secret d'état. Aux USA depuis l'affaire Roswell en 1947 et la découverte d'humanoïdes, les gouvernements successifs ont absolument tout cadenassé.

Il y a ainsi des dizaines de faits visibles, que l'homme de nos jours ne peut réaliser physiquement mais cela laisse de marbre nos invétérés cartésiens. Ainsi à Baalbek dans la plaine de la Bekaa se trouvent d'énormes blocs de pierre taillés impossibles à déplacer avec nos moyens actuels. En Inde existe un grand poteau en fer pur que nous ne saurions reproduire, tant sa structure moléculaire est pure. Des gens tordent des métaux, on ne comprend pas au microscope ce que l'on voit, du point de vue moléculaire, aux points de torsion. Ian Stevenson, grand scientifique reconnu montre des cas de réincarnation probants… Et bien sûr, vous m'avez sûrement compris à demi mots, nous ne sommes pas seuls dans l'immensité du cosmos et il se peut bien que nous venions de la constellation des Pléiades, Orion…
D'où je tire ces "blagues" ?... Lisez, rencontrez, écoutez, etc. Osez parler et expérimenter !

De tous temps les églises et les gouvernements ont massacré des millions d'êtres humains, alors qu'ils ne représentaient aucun danger armé… Les conquistadors ont exterminé les autochtones de l'Amérique Centrale et du Sud et l'armée américaine a fauché les Peaux Rouges, peuplades respectueuses de leur environnement. Des dizaines de grandes tribus qui vivaient sur leurs terres ont été anéanties. C'est, il me semble bien, ce qu'on appelle des génocides !

Depuis la nuit des temps, toute personne qui n'adore pas le même dieu que toi doit être éliminée ou convertie. Et cela continue de plus belle de nos jours…
Personnellement, je sais que la Terre a son rythme de vie et elle va très bientôt bouger. Je vous propose à lire en suite un texte dit par… qu'importe !

(* lisez **Le mystère des crânes de cristal** par Chris Morton et Ceri-Louise Thomas)

Certains mots et croyances qu'il faut dépasser

Dieu ! Satan ! Les Anges avec ailes ! Le Ciel, l'Enfer… et cet effroyable mot "CROIRE" ! Voilà des mots qui seront aussi rares que possible dans mon livre, ceux-ci, et bien d'autres, ont véhiculé tant de haine, de vaines souffrances pour des générations d'humains qu'il est de la plus haute urgence de les mettre une fois pour toutes au magasin des accessoires de tortures infligées aux humains par les humains. Chaque religion a ses mots propres. Il s'agit donc de s'élever, de voir plus haut et d'unifier ! *Écoutez ceux qui ont le don de voir de l'autre côté !* TOUS LES MEDIUMS VOIENT L'AU-DELÀ DE LA MEME MANIERE !!
QUAND LES HUMAINS VONT-ILS DEVENIR ADULTES DANS LEUR ESPRIT ? FAUT-IL QUE VIENNE LA CATASTROPHE MONDIALE ?
Ces mots ont occulté la réalité qui est plus directe mais plus difficile à appréhender.

Juste en passant, il était mentionné dans les statuts d'APAISER, que toute forme de religion était une affaire personnelle et n'avait pas à être débattue dans l'association. Cependant toute opinion pouvait être écoutée et incluse dans la discussion d'accueil, qu'il est normal que pour son propre soutien, chacun ait ses bases, mais que dans l'association des malades, cet appui était considéré comme hors champs. Bien sûr, rien n'interdisait que des malades échangent des opinions en privé! Ce qui n'est que logique, bénéfique, et humain pour les-dits intervenants.

HUMAINS, mes frères et sœurs ! Il ne s'agit pas de "croire", mais *d'EXPERIMENTER* ! Attention ! Que l'on me comprenne bien. JE NE DIS PAS QU'IL NE FAUT PAS AVOIR DE RELIGIONS OU AUTRES APPUIS. Pour moi religion signifie soutien et aide pour certains. Seulement, nous avons TOUT en nous pour devenir NOTRE PROPRE GUIDE… y compris un aide attitré !

Que personne ne s'imagine que j'en veux au Catholique, au Protestant, au Juif, au Musulman, à l'Animiste, au Bouddhiste, au Mormon, à l'Adorateur du soleil et autre Témoin, à l'agnostique et même au simple matérialiste non averti !

Et dans la même veine, je cite les courants politiques. J'en veux à ceux qui ont une dent contre l'autre parce qu'il a faim et qu'il vient chez nous, et que nous, dans nos supermarchés, nous croulons sous les kilomètres de cavernes alibabatesques. Egalement, je suis horrifié par les carnages perpétrés par l'homme contre l'homme…
Je suis contre la télé qui ne montre que des violences abjectes.

L'humain a toujours été exploité par son semblable, en toute chose, depuis fort longtemps. A l'aube de l'industrialisation des voix se sont élevées et ont crié : vive la dictature du prolétariat, à bas les capitalistes ! Il me vient une furieuse comparaison. Jésus qui éjecte du Temple les marchands de merguez et de Kipa !
Seulement la grande Russie qui désirait l'égalité s'est retrouvée avec une dictature et elle a vite accouché d'un monstre "le petit père", je parle de ce gredin de Staline !
Pour moi, c'est exactement le même topo depuis longtemps …

Tous ces messieurs veulent TOUJOURS le bien ! Il n'y a qu'une toute petite différence, l'agitateur Jésus. Lui a eu la sagesse de ne rien mettre par écrit… Pas si bête ! Qui ne connaît l'adage : les paroles s'envolent les écrits restent. Si vous lecteur, voulez bien vous pencher sur ce dernier point, vous verrez que les " vrais guides" se sont limités à la parole..

Jésus, ou le Bouddha, pour ne citer qu'eux… exprimaient leur savoir venu d'une dimension supérieure. Ils exprimaient à qui voulaient l'entendre ces supérieurs ressentis.

Pour moi, et je vais le développer au cours des pages à venir, la religion ne doit être qu'un support et non une fin en soi. Je vais tout autant parler à des gens qui suivent une religion, qu'à des gens qui n'en suivent pas
Les nihilistes, athées, agnostiques, existentialistes s'ils désirent me lire, me liront. Et si je les embête, qu'ils ferment mon bouquin.
Entendons-nous bien, que je ne suis pas un érudit ni un philosophe, comme on l'entend habituellement. Je ne cherche pas à comparer ou à opposer. Je suis juste un chercheur sincère …
Si AMOUR a désiré des religions, c'était également dans le but de faire réfléchir enfants, femmes et hommes, de les amener à l'Amour puis à Lui. Cependant, il se peut que Sa vrai réalité, ressentie , vue, ou éprouvée par un humain *soit en opposition avec les écrits des religions transcrites ou trafiqués par l'homme, dans ce cas, l'humain doit choisir ce qu'il a éprouvé de BON venant d'AMOUR.* (J'entends par là un tas d'éléments possibles (les NDE - voir les chapitres – les vrais médiums qui vous révèlent des faits que vous êtes seuls à connaître, les apparitions de parents défunts qui vous parlent, l'écriture automatique déclenchée par un proche défunt et qui fait écrire des faits incontournables, les transcriptions par magnétophone sur bandes vierges par un défunt proche, etc.) Dans ces cas vous savez de suite que cela est vrai.

Il reste le cas de gens comme Michel Onfray (philosophe actuel qui écrit) qui dit que les philosophes vainqueurs ont toujours eu le dernier mot et les perdants, on a tenté de les rayer et les effacer. Moi je dis simplement qu'il aille voir des médiums sérieux qui lui révéleront un monde dont il restera baba. Je dis simplement qu'il y a REELLEMENT D'AUTRES DIMENSIONS SUPERIEURES ET INFERIEURES.
Moi je dis vive l'amour. Si AMOUR l'a fait. Il n'y a qu'un immense plaisir, de la joie, dans les sphères supérieures !

ALORS, comme moi et des millions d'humains, entre "être conduit par la main" ou "être matérialiste"… PREFEREZ LA TROISIEME VOIE qui est CONSCIENTE, REFLECHIE ET LIBRE DE TOUTE ENTRAVE. LISEZ ET EXPERIMENTEZ ! C'est ma direction étudiée en regardant Mère Nature. Étudiez vos enfants, sept sur dix qui naissent sont DES ENFANTS INDIGO. (Voir chapitre plus loin) Et ils sont des millions chaque jour à venir ! Eux sont cette voie, qui actuellement grimpe en flèche. Elle va remplacer petit à petit les religions dépassées, et le "bourre crâne matérialiste" qui se croit "roi". Car la nature s'écroule à toute vitesse par les fautes et absolues inconsciences des matérialistes…

Pour tout vous dire franchement, il va falloir que je vous raconte ma vie, ses points clé, et alors sortira de l'ombre petit à petit un tas de questions - que beaucoup d'entre vous se posent - que j'ai traitées année après année. Puis est venue mon entrée dans un groupe de réflexion dans lequel j'ai travaillé à aider les autres à s'élever tout en m'élevant moi-même dans notre monde incarné. Cela fut une intense période d'expériences physiques et spirituelles. J'ai ingurgité des dizaines de milliers de pages de lecture ! Procédé à bien des travaux sur un véhicule que je connais bien : mon être qui est tel une poupée russe avec son corps de chair, puis un second… Tout cela a été passionnant, car j'y ai appris, mes amis, du TANGIBLE, du vrai, du dur.
Des expériences que l'on peut répéter !
Juste un exemple : quelle merveille de sentir le flux biochimique sortir du bras droit et entrer dans le gauche. Joignez le bout des doigts légèrement écartés les uns des autres et laissez un espace de deux à trois centimètres. Faites une lente respiration ventrale et concentrez-vous sur l'intérieur des paumes. Cela va chauffer. Faite l'expérience loin des repas pour disposer d'un maximum d'énergie… Essayez !

Je monte d'un cran ! Il y a un fait qui explose depuis que dans les années cinquante des médecins américains ont découvert la réanimation, c'est-à-dire les expériences près de la mort, je me suis senti "poussé" à écrire un essai, une synthèse sur une structure qui tient tout à fait debout et qui vit, je veux parler des gens morts que les urgentistes ont réussi à récupérer avant qu'ils ne basculent définitivement de l'autre côté. Ceux qui savent de quoi je parle penseront de suite à "la corde d'argent".

L'homme est composé de plusieurs enveloppes. Ce lien relie le corps de chair aux autres qui vibrent à une fréquence plus haute et non visible à l'œil de chair. Cette corde peut s'étirer mais si elle se rompt, c'est la mort sûre du corps de chair.

Je ne sais combien de temps peut tenir un humain dans cet entre-deux. De toute façon plus que les cinq à six minutes accordées par la médecine. Il y a des cas bien, bien plus longs. Dont certains se chiffrent en heures dans certaines conditions.

Je suis quasi-tétraplégique et vais dire simplement, à travers mon monde de grandes douleurs, ce qui nous attend si nous continuons à laisser faire une poignée d'inconscients qui ne cherchent qu'à amasser de vaines fortunes et gloire alors que les sages disent depuis des millénaires que c'est celui qui donne qui s'enrichit !
Mon but je vais le révéler petit à petit, au long des pages… Montrer que nous vivons dans un univers d'amour structuré. Que tout nous est donné pour tout découvrir. Que ceux qui disent qu'il n'y a PAS DE PREUVE sont dans le faux. Cela sera montré !
Les humains veulent IMPOSER leur misérable pouvoir à ce qui est là depuis toujours.
Je comprends bien des révoltes de gens malades, torturés, floués mais la Terre est la Terre et il leur faut apprendre ce qu'est la Terre. Avant Galilée elle était au centre du monde chrétien… Quelle prétention mes aïeux !

Amour et hédonisme

Le rôle de l'amour est resté longtemps incompris.

L'amour ce n'est pas seulement "le sexe". Il n'y a pas derrière ce mot une "Loi" morale abstraite, il ne s'agit pas de renoncer à notre hédonisme (Hédonisme : du grec "hédoné" qui signifie plaisir). Se relier à l'Energie vibratoire la plus haute provoque en premier lieu de l'excitation, puis de l'euphorie, enfin de l'amour… Dans les sphères supérieures, il n'y a plus de dualité physique femme-homme. L'entité sera uniquement faite d'énergies vibratoires. Il faudra un long chemin à l'entité que nous sommes pour grimper les échelons qui mêne à AMOUR ! AMOUR n'est pas triste, tout au contraire. Plus nous nous élevons et plus la joie, la fantaisie, la musique, les couleurs, l'imagination, les inventions, vont bouillonner !

Bien des gens des différentes religions ou sectes structurées ont compris le danger de l'hédonisme chez des gens ayant une grande morale. Alors, elles ont inventé mille chausse-trappes pour que l'homme reste esclave d'une façon de voir : la leur. Le jour n'est pas loin où l'Homme (avec un grand "H") enfin re-deviendra maître de sa destinée pour grimper les dimensions cosmiques. Je le dis ici sincèrement et avec gravité, les GRANDES RELIGIONS DU MONDE CREUSENT LEURS PROPRES TOMBES !

Le catholicisme (d'où je viens) ne prône-t-il pas un pouvoir temporel et spirituel ?
En ce qui concerne le temporel, l'amour n'est pas un concept intellectuel ni un impératif moral. C'est une émotion qui apparaît quand on est relié à l'Energie qui existe dans l'univers, c'est-à-dire, l'Energie de l'AMOUR.
L'église a toujours châtré les humains afin qu'ils n'échappent pas à sa puissance.
Ah ! Si les gens savaient les vraies noirceurs, l'inquisition ou la toute puissance du clergé qui s'est permis des actes de barbarie. Mon papa avait sept ans quand le colosse de curé a ouvert une fenêtre de la classe de catéchisme et tenu par la fenêtre du troisième étage un de ses petits camarades en criant : « si tu n'apprends pas je te lâche ». La puissance sans contrepoids conduit à la barbarie !

Car AMOUR est joie pure, Il ne veut que notre élévation spirituelle, vibratoire afin de grimper les sphères. Plus haut, il n'y a plus de féminin ou de masculin, l'être devient "un", il est complet, son corps physique et lourd disparaît, donc plus de maladie au sens terrestre (plus de syringo). La pureté ! Les hautes dimensions introduisent naturellement la télépathie, car chacun lit en chacun (voir à cet effet "Message des hommes vrais au monde mutant : une initiation chez les aborigènes de Marlo Morgan.). Cela sera tout à fait une nouvelle conception car toute entité sera une vérité, tout en gardant son esprit à soi.

Osez lire des livres, bien sûr il n'y en a pas un qui soit parfait. Cependant les chercheurs vrais fouillent, testent, font des expériences qui portent leurs fruits.

Introduire l'esprit d'autres personnes dans votre vie
nous donne davantage d'yeux pour voir
et nous permet de dépasser nos limites.
Sobonfu Somé

Le texte en gras qu va suivre, va sûrement en faire hurler plus d'un.
Sachez simplement que le monde n'est pas un monolithe et que c'est par millions que l'on compte les gens qui sont dans cette voie… Ma voie également.

Tous les chemins mènent à l'Unité !

Tous nous recherchons la même chose :
nous voulons guérir et être à nouveau en parfaite santé.

Nous recherchons tous des raccourcis pour nous sentir mieux.

Il faut savoir que sur le plan karmique une cause produit toujours le même effet. Un exemple : vous tuez une personne dans votre vie, vous serez tué à votre tour dans une vie à venir – que s'il est possible que vous guérissiez d'une maladie dans cette vie, celle-ci ou une autre maladie peut réapparaître un peu plus tard, ***à moins que vous ne corrigiez la cause réelle du problème.***

Vous devez avant tout être animé par le désir d'effectuer un réel travail sur la cause plutôt que de souhaiter guérir, ***parce que la guérison se trouve dans la cause.***

Si vous désirez que votre situation s'améliore, il faut avant tout que vous vous éleviez au-dessus de celle-ci et que vous tiriez les leçons de cette situation.

****

Bien des phénomènes qui sont la vie de l'Univers sont rejetés par nos savants, et pourtant l'AMOUR a toujours le dernier mot.

Moi, je laisse dire ces gens depuis longtemps. J'ai pardonné à tous ceux qui m'ont torturé…

Je vous propose quelques textes, à suivre, qui ont trait à la prémonition. On attend souvent des autres, les médiums et compagnies, des histoires folles et quand ils les disent, simplement, souvent ils ne sont pas crus. Je suis un type comme la plupart d'entre vous, j'ai noté quelques points forts de Christiane, de moi, de la famille. A vous de juger…
Puis vous lirez une nouvelle éditée dans mon " Goutte à goutte" qui m'a montré que le temps est une "impression" humaine comme déjà dit.

Au-delà de l'habituel . . .
Les dons !

J'aime la seconde, la minute qui ne connaît pas d'heure
Ils vivent dans un cercle qui est "non-temps"...

Bien des gens croient qu'ils n'ont pas de dons.
Et pourtant chaque être en a plus ou moins !
Je ne vous cite ici que des évènements dont j'ai été témoin ou qui me sont arrivés !

D'abord quelques flashs de ma femme :

* Un jour ma maman lui a offert bien emballée dans une boîte une cloche en laiton avec une poignée. A peine l'eut-elle en main qu'elle devina son contenu ! Transmission de pensées ? Qu'importe, le fait était là ! Et personne ne savait rien car ma mère n'avait rien dit à personne.
* Comme Christiane aime le cor de chasse, nous nous sommes cotisés à Noël pour lui en offrir un. Là encore, elle a deviné !
* Plus fort ! Nous étions quatre : mon neveu Pascal enfant, mon frère Alain, moi et Christiane à descendre un sentier dans une forêt dans les Vosges. C'est le principe des zigzags : cinquante à cent mètres dans un sens, une épingle à cheveux autour d'un arbre repère, puis à nouveau une longueur et ainsi de suite… Le neveu et Alain venaient de passer un tournant, quand ma femme dit : attention ! Arbre ! Je me tenais juste à un vieux machin qui marquait le coin quand un long et fin tronc s'est abattu sur le dos de Christiane qui n'avait eu que le temps de se baisser. Plus de peur que de mal !
* J'ai gardé le meilleur pour la fin. Nous nous étions proposés de tester la vieille R4 d'Alain avant les vacances. Chargés, nous roulions sur un chemin dans un sous-bois. Quand une large flaque d'eau se présente. Moi le carteman, je crie à mon frère au volant : « fonce ! ». Et qui ne s'embourbe pas ? C'est nous trois ! Après avoir tenté les trucs vus au cinéma sans résultat, Christiane dit d'un coup : « je vois un monsieur à cheval qui va nous sortir de là ! »
Nous avançons dans la forêt et voyons un homme à cheval venir vers nous. Nous lui demandons s'il ne connaît pas une personne dans les environs qui pourrait nous aider à dégager notre voiture. Il répond : « ne bougez pas, je cherche le tracteur ! »

Pour ma part…
J'ai assisté un soir à une séance de transmission de pensée, et cent personnes y participaient. C'était un mari et sa femme qui avaient pour habitude de gérer les « oublis » par la pensée. Par exemple, sa femme est au marché et il remarque qu'il manque des poireaux, il lui envoie alors une prière mentale… « S'il te plait rapporte-nous des poireaux ! ».
Le mari décide de tester la salle et nous envoie mentalement pendant deux minutes l'image d'un fruit en pensant à sa forme, sa couleur, son odeur, son goût. Je tente une pomme rouge, puis verdâtre. Bof ! Et d'un coup, sur fond noir, je vois une forme jaune-dorée, longue et courbée vers le haut aux deux bouts… Une banane ! Et bien 70% des gens la salle ont vu cette banane !

J'avais une amie, décédée depuis, qui lisait l'avenir pour le plaisir d'aider. Cependant un jour, subitement elle a arrêté cette pratique non maîtrisée… Car devant une amie qui la forçait à une lecture concernant son fils. Elle ne voulut rien dire, car elle ne voyait rien, pour le coup. Devant l'énervement de l'autre, elle lui avoua : « je ne vois rien ! Rien !». Et le lendemain le gamin se tue en moto !
Mais pour moi Rosalia me fit le coup de la couleur - simple pour elle .
Elle dit : « Tu penses à une couleur, sauf le blanc ou le noir, et tu restes bien concentré. Tu vois la couleur, l'odeur et le goût si c'est un fruit ! » Je pensais aux oranges bleues de Tintin, puis aux prunes et au ciel bleu, bleu; bleu de l'été. Elle me toucha le bras et son index pointé dit : « bleu » !

Et, et…le truc le plus simple ! La transmission de pensée. Qui n'a pas senti le regard d'une autre personne sur lui. Mais mieux, comme nous vivons à ras de la montagne sauvage, où il n'y a plus de maison sur des jours de marche, il m'arrivait en travaillant dans le grand pré-jardin de sentir sur moi le regard-pensée des biches ou autres martres. La voisine avait une vieille chatte noir et blanc chasseuse très méfiante. Je savais quand elle était au-dessus de moi sur les pentes. Je la regardais et son esprit me traversait… Et je la saluais respectueusement. Pour que cela marche bien, la transmission de pensée, il suffit d'avoir une occupation qui vous laisse le mental neutre, vacant !

Je passe aux guérisseuses.

En 1993, nos dernières vacances ensemble, nous sommes dans le Médoc. Christiane à la piscine a failli tomber, juste avant les vacances. En se rattrapant, elle s'est abîmé un tendon à l'épaule. La conséquence a été une "capsulite rétractile". Elle a mal et ne peut plus lever le bras tant cela lui tire dans l'épaule.
Vers la fin du séjour, elle veut visiter des grottes dans l'estuaire de la Gironde. Moi, je marche déjà mal et reste dans la voiture. Elle arrive à un moment où il n'y a pas de client. La caissière, une vieille dame, est en train de faire des mouvements de ses mains le long du dos d'un monsieur assis torse nu sur une chaise. Christiane comprend de suite et parle à la dame rebouteuse de son problème d'épaule. La caissière lui dit qu’elle devrait venir pour deux à trois séances afin que la guérison soit complète.
Chris répond que nos vacances finissent et que cela ne pourra pas se faire. La dame dit alors qu'elle en aura pour dix-huit mois, ce qui s'averra vrai !
Chris une fois assise…la guérisseuse a seulement passé la main sur le haut du bras et dit : « je vois trois points négatifs à l'épaule ». Elle les touche et c'est pile là que Chris a mal, ce qui lui arrache une grimace.
Je la vois encore dévaler le sentier des grottes qui se trouvaient en hauteur, son bras en l'air et criant : « Regarde ! Regarde ! »
Alors que pour venir en ce lieu, c'est moi, qui de ma bonne main gauche, passais les vitesses !

Prémonition

Quelques années avant le déclenchement de la phase finale de ma syringomyélie qui a débuté fin mars 1995, j'ai écrit la nouvelle que vous allez lire. Elle date de la fin des années 80. C'est pile poil ce qui allait se passer dans mon corps pendant l'été 95…
Les raideurs et le manque de force ! Voilà un superbe cas de prémonition !
Monsieur C. est une nouvelle littéraire. Écrire est un de mes plaisirs. Je vous livre ce morceau, extrait de "Goutte à Goutte " paru aux éditions Ima Montis en 1994.

Monsieur C

Il est vingt et une heures quinze et Monsieur C. siffle en chœur avec Radio Relax qui diffuse "les jolies colonies de vacances". Une semaine sur deux, il revient à cette heure en voiture de son poste d'après-midi à l'usine. Depuis bien des années il écoute cette station locale passant de la musique légère pendant la nuit. L'ambiance ainsi créée lui permet de se changer les idées.

Nous sommes fin novembre et le ciel est très chargé. La nouvelle lune plonge la campagne alentour dans le noir le plus complet. Arrivé à hauteur des vallonnements du Langeais, des parasites de plus en plus forts se font entendre sur la station, ceux-ci finissent par couvrir la voix enjouée de Pierre Perret.

- Tiens ! Se dit C., c'est bien la première fois que j'ai des parasites sur la F.M. !

Il tend la main vers l'appareil pour voir si ce n'est pas le bouton de volume qui crache, quand au même moment le moteur se met à avoir des hoquets, tousse une dernière fois puis s'arrête. La radio et les phares, dans la seconde, en font de même.
La sensation est étrange d'être ainsi plongé, d'un instant à l'autre, dans la pénombre. Mais C. ne panique pas. Il connaît, sur le bout des doigts, chaque mètre de cette route qu'il a parcourue des milliers de fois. Il freine doucement et aux cahotements du véhicule, il sait qu'il s'est arrêté sur le bas-côté.

Bien que l'automne soit avancé, le temps est resté doux. C. ouvre lentement sa portière sur un total silence. Le vent, seul, dans cette campagne vallonnée composée de champs et de rares rangées d'arbres fruitiers, fait bruire la maigre herbe de l'accotement. L'odeur et la chaleur du moteur viennent au visage de C. Il est sur le point de se demander ce qu'il va faire quand ses yeux captent une lueur vers la droite. Elle rayonne de derrière une rondeur des terres.

- Mince ! J'ai de la chance, se dit C., il y a encore un paysan qui travaille dans son champ ! Se faisant à l'obscurité, il marche droit vers le halo de lumière. Tout en avançant le rideau de glaise s'efface, lui apparaît alors un véhicule autour duquel s'affaire une silhouette. Il hèle la forme qui se retourne...

Je t'assure que je n'ai rien bu fait C. pour la troisième fois à sa femme. Je me suis réveillé sur mon siège, le moteur tournait, les phares éclairaient les sillons, l'autoradio

jouait "Petite musique de nuit " et la montre indiquait neuf heures et demie !

- Et moi je te redis que tes copains t'ont embarqué au café de la Lucette, pour boire le canon du marchand de sable...

C. ne répond rien à l'affirmation réitérée de son épouse, car pour l'instant sa tête est loin du café de la Mère Lucette et du prétendu dernier ballon de rouge.

Jamais ! Jamais aussi loin que peut remonter sa mémoire, il n'avait éprouvé le besoin de faire la sieste. Il vit le jour et dort la nuit. Les deux choses dans sa vie, ont toujours été bien distinctes. Alors pourquoi s'est-il réveillé de derrière son volant, il y a de cela une heure ? Pour l'énième fois, il refait dans sa tête le parcours entre sa sortie de l'usine et son arrivée à la maison.

Il se voit encore, avant de s'engouffrer dans son véhicule, confirmer à son ami le Georges du Vervial, qu'il sera bien là pour le tournoi de belote du samedi soir. Puis de filer sur 1a vieille départementale qui zigzague entre les moutonnements de terres de l'arrière-pays. Il aurait pu prendre la nationale et bifurquer au grand croisement pour remonter au village, comme font les pressés de se jeter au lit quelque cinq minutes plus tôt. Mais tous ces camions et ces perpétuels phares éblouissants ont le don de l'agacer. Tandis que la petite route à flanc de montagne, elle, respirait toujours le calme et la quiétude. En sorte un prélude à une bonne nuit de sommeil.

C. se dit souvent, c'est là que se trouve la vraie vie et non dans le brouhaha de l'usine. Par les soirées d'été sur le chemin du retour, quand le sol rendait les chaleurs du jour, il allait dans sa ronronnante voiture, les glaces baissées. L'odeur des herbes fraîchement coupées ou celle des pailles craquantes enivrait alors ses narines. Il lui arrivait même de temps en temps de s'arrêter et de s'offrir un bol de silence, juste rompu par quelques pépiements d'oiseaux dérangés ou le “tzitzi” de rares cigales, copeaux sonores égarés et surnageant dans la nuit muette... Mais jamais de la vie il n'aurait pensé à piquer un roupillon !

Alors, que s'est-il passé du côté du Langeais ? Tout s'est déroulé si vite. A la limite, il a presque agi instinctivement, machinalement, comme dans un état second. En voyant cette lueur, il n'a pas pris le temps de se poser de questions, de faire le point sur la situation, Il a choisi la simple solution du "Tiens ! Un gars du village travaille encore dans les champs, allons lui demander son aide."

Il croit bien l'avoir hélé, que le gars s'est retourné et... Et puis... Ben ! Il s'est réveillé de derrière son volant ! Il se rappelle clairement avoir pensé en se remémorant la chanson de Perret, que les vacances à venir se profilaient à l'horizon. Une fois l'hiver et le printemps passés, il se prendrait quelques week-ends pour contrôler la caravane en prévision du grand périple vers le Sud. A cette joyeuse réflexion, une décharge d'adrénaline lui avait fouetté les nerfs. Il était donc loin de s'assoupir.

Il y a un autre truc qui le taraude, mais la chose est tellement ténue qu'il n'ose trop la développer. Pourtant... A la seconde où il interpellait le gars sur son lopin de terre, il

lui a semblé voir derrière celui-ci un tracteur d'une bien étrange allure. Sa vision en a été bien trop fugitive, tout obnubilé qu'il était par sa demande d'aide, pour que l'image du véhicule se soit imprégnée durablement sur sa rétine et dans sa conscience.

Plus C. fait un effort pour se remémorer l'éphémère vision, et plus la chose s'embrouille et se dilue dans son esprit. Un peu comme certains matins, lorsque vous tentez désespérément de retenir quelques bribes d'un merveilleux rêve apparu durant votre sommeil. Vous avez le vague souvenir qu'il fut très beau et que vous nagiez dans la félicité, vite contrebalancé par une bouche pâteuse et des membres engourdis.
Il y a bien des années, C. s'est inventé un petit truc personnel pour contrer cet état de liquéfaction. Il se fait au réveil une injonction mentale pour que le souvenir, ou de ce qu'il en reste, lui revienne au mieux, puis met cela de côté et part vaquer à ses occupations. Invariablement, la chose revient à un moment affleurer son conscient. Il ne reste alors qu'à cueillir délicatement la fragile fleur. Cette fine fleur de fausse sieste s'ouvre à l'improviste, au moment où détendu, il va sombrer dans le sommeil...

LE TRACTEUR N'AVAIT PAS DE ROUES !... Merde la Marie !

L'image fugitive qui s'est inscrite une seconde sur l'écran de ses yeux clos, pour s'évaporer à tout jamais dans les limbes, est comme un subreptice arrêt sur la pointe d'un clou. Il a eu le temps d'y saisir une grosse masse sombre et floue, se tenant au-dessus de traits entrecroisés, le tout baignant dans une blanche lumière. Deux choses le choquent dans cette vision, l'absence de roues et la lumière blanche. Il fait le tri dans sa tête de tous les engins agricoles de la commune. Certains ont des formes bien étranges pour le non initié, mais pas un seul n'a l'apparence de la chose entrevue. Plus insolite est la lumière... car tous les phares de travail de par la législation doivent être jaunes. Le sommeil le gagne sur ces incompréhensibles mystères.

C. part le lendemain, sous un prétexte futile, un quart d'heure plus tôt au travail. Son idée est d'aller jeter un coup d'œil à l'endroit où lui est advenue son étrange aventure.
Depuis la fin de la nuit, il pleut sans discontinuer. Arrivé à hauteur du lieu présumé, C. gare son véhicule, traverse la route et tel un chercheur de champignons ou d'escargots, scrute méthodiquement le sol. Bien vite, il trouve à la lisière du champ de petites alvéoles remplies d'eau. Ce sont là les marques de ses pneus et les traces de ses pas enfoncées dans la glaise meuble.

C. distingue deux séries de petites flaques alignées, son aller et son retour, Il enfile les bottes en caoutchouc qu'il a emportées et part remettre ses pas dans ceux de la veille. Il compte mentalement le nombre de foulées... Elles stoppent au point où, hier soir, il avait hélé le gars. Une flaque d'eau plus large indique qu'il a dû piétiner sur place avant de retourner à la voiture. Il se met dans la mare et se retourne vers la route, il constate que les empreintes qui partent de lui font penser à la démarche d'un homme pris de boisson tandis que celles qui mènent à lui sont rectilignes et assurées. Il prolonge des yeux la ligne droite venante pour discerner à une trentaine de mètres dans les terres, un autre trou rempli d'eau. C'est bien là que se tenait le gars avec son

engin, se dit-il en arrivant au second piétinement en forme d'arc de cercle, mais il n'y a nulle trace de roues aux alentours... Cela le laisse pantois, il lui avait bien semblé que l'engin entr'aperçu n'avait pas de roues. Mais alors comment se fait-il qu'il ne soit plus là ?...

Les grosses gouttes d'eau qui commencent à s'écraser sur son ciré sont les prémices d'une nouvelle averse. C. regarde longuement autour de lui, il ne voit que les sillons réguliers des labours d'automne... Il a la preuve qu'il n'est pas fou et qu'il est bien venu sur ce champ, la preuve aussi qu'il a bien vu l'auteur des traces qui sont devant lui, mais il subsiste deux questions auxquelles il ne trouve pas de réponse... Premièrement comment l'engin entrevu a-t-il fait pour quitter les lieux sans laisser de trace... Le service militaire de C. s'est effectué dans l'armée de l'air et ce qu'il avait vu sur le coteau ne ressemblait, mais alors en rien, à un hélicoptère. C'est surtout la seconde question qui le chiffonne au plus haut point :

- Que s'est-il passé entre sa vision et son réveil dans la voiture ?

L'heure tournant et les gouttes tombant plus drues, lui font battre en retraite vers son véhicule.

Une semaine a passé, C. est très occupé par la préparation de la fête de Noël de l'usine. En effet, il fait partie du comité d'entreprise et est, à ce titre, chargé de l'aménagement de la salle. Il va sans dire qu'il a mis entre parenthèses son aventure des vallonnements du Langeais.

Ce soir-là, pendant que sa femme lui sert la soupe, il lui explique que tout est prêt pour la fête qui aura lieu dans deux jours.

- J'espère que ce mal de gorge que tu traînes depuis des jours, ne se transformera pas en une angine carabinée, lui rétorque son épouse, sinon t'es bon pour le plumard !

C'est vrai que sa voix grasseye et qu'il a une gêne dans la gorge. C'est comme si quelque chose y était resté coincé et ne voulait en partir...

- Espérons que ce ne soit pas les mêmes symptômes que l'angine blanche contractée il a quelques années, se dit C. un peu agacé.

Noël à l'usine se déroule bien, la femme de son patron le complimente pour la voix enjôleuse qu'il sait prendre avec les dames et les messieurs en les guidant à leur table. C. la remercie d'un sourire en coin à la Clark Gable. Si ce chatouillement persiste il va aller voir son médecin.

- Tu es sûre que t'as bien lavé les légumes de la soupe ?

- Quelle question ? Répond la femme de C., j'ai fait comme d'habitude... Lavés une première fois, épluchés si nécessaire, coupés fin et relavés... Pourquoi ?

- Oh rien, l'idée que quelque chose craquait sous mes dents !

Depuis quelques jours C. est mal à l'aise, en plus de son chat dans la gorge, il a l'impression d'avoir du sable dans la bouche. Ce n'est pas à proprement parler désagréable, mais étrange. La sensation pourrait se comparer à la mastication d'un gâteau sablé, hormis qu'ici il ne retrouve pas le côté sucré. Avant d'aller à son poste d'après-midi, if s'est rincé la bouche à l'eau claire et a constaté en recrachant dans le verre, plein de fines particules qui roulaient dans le fond du récipient. De plus depuis le matin la joue lui tire. Il va se regarder dans le miroir...
- Bon, se dit-il, un gros bouton est en vue.

Il ne veut pas alerter sa femme sur ces petites choses, elle a suffisamment de soucis avec leurs deux garnements. Il garde donc tout cela pour lui.

Les journées passant, C. commence sérieusement à se poser des questions... Il garde sa voix de crooner et le sable dans sa bouche ne fait qu'augmenter, à tel point qu'il a pris l'habitude de cracher comme un chiqueur de tabac. Le bouton sur la joue, lui, a pris de l'ampleur. Pour ne pas être tenté de se gratter, il l'a recouvert d'un sparadrap.

Voilà presque trois semaines que C. a mué de la voix. Au début de cette période, il était allé d'agacement en agacement, ses cordes vocales voilées, ce sable dans la bouche. Puis il y a eu le final de l'épisode du bouton...

Le pansement tenant bien, il ne passait que le doigt, de temps en temps, sur l'aspérité que lui renvoyait le miroir. La démangeaison du premier jour s'était estompée pour laisser place à une vague gêne. Un matin avant le rasage, il se dit que le bouton devait être mûr. En décollant précautionneusement le sparadrap de la pommette, il a la bonne surprise de constater que la peau à l'endroit de l'éruption s'est bien cicatrisée et ne présente plus qu'une petite roseur. Machinalement il regarde le petit bout de gaze s'attendant à y voir une petite auréole de pus et de sang. Devinez sa surprise d'y découvrir un menu grain blanc qu'il dépose sur le rebord du lavabo. La petite boule claire se détache bien sur l'émail couleur havane de la vasque. Il veut s'amuser à écraser et étaler le comédon, mais la particule reste ferme sous le doigt. Cela étonne fortement C... Il prend la chose entre le pouce et l'index, l'approche de ses yeux, on dirait une minuscule grappe de semoule de blé tendre. Il roule un doigt contre l'autre et la grappe tombe en poussière.

- Qu'est-ce que ce truc ? Se dit-il à lui-même.

Sa voix intérieure n'est plus faite d'agacement, c'est à peine s'il est décontenancé. A

son insu et sans qu'il s'en rende presque compte, C. commence à changer. Rien que le fait de minimiser ce qui lui arrive depuis des jours le prouve amplement. Tout autre que lui aurait consulté un médecin ou parlé ouvertement autour de lui de ces faits troublants. Mais, ce n'est pas de la pudibonderie ou de la timidité qui anime C., non ! Plutôt une retenue. Quelque chose l'oblige amicalement à garder ses propres sentiments par-devers lui.

Après l'épisode du bouton, il commence à trouver également du sable à l'autre extrémité de lui-même. Des urines troubles révèlent dans le fond de la cuvette une fine couche de semoule. Il lui arrive, de plus en plus, d'expulser, tels des calculs rénaux, des groupes de boules de différentes tailles. Néanmoins aucune douleur n accompagne ces mictions.

De jour en jour C. change sa façon d'appréhender ses transformations. Il prend cela tout naturellement, preuve que quelque chose d'étrange et d'anormal bouleverse son corps et son mental. En d'autres circonstances ces actes inhabituels, qui deviennent franchement, les heures passant, extraordinaires et phénoménaux, auraient fait de C. un cas médical, quelque chose comme un animal de labo, voire même de foire.

De tous temps C. a été un être ouvert et franc, il le reste sûrement aux yeux de tous, surtout à ceux de ses proches, sa femme et ses enfants. Mais volontairement ou involontairement, il cache ses métamorphoses. Son raisonnement altéré n est visible que sur un seul point. Les mouchoirs de papier remplis de ses crachats semoulés qui rejoignent, dans l'isolement des toilettes, ses urines chargées de sable. Alors ? Pas vu, pas pris !

A une douzaine de jours de Noël, C., sa femme et leurs enfants vont faire du lèche-vitrines, comme toutes les années à la même époque. Cela permet aux parents de voir un peu ce qui plairait aux gosses et en même temps de juger ce qu'il est possible d'investir dans les cadeaux. Le Père Noël essaie de marier la joie des bambins et les moyens du porte-monnaie.

C'est en déambulant avec sa famille que C. éprouve les premiers symptômes d'un nouveau problème. Il se rend compte que cette fois, il aura plus de mal à dissimuler celui-ci. De quoi s'agit-il ? Simplement d'une difficulté réelle à plier bras et jambes.

Le froid vif qui règne l'aide un peu. Les gens, emmitouflés dans de grands manteaux, sont nombreux à avoir une démarche de pingouin. Sa femme, en le regardant, lui en fait la remarque.

- A quoi tu joues ?

Il répond être quelque peu patraque ces jours-ci, et attendre avec impatience son congé d'entre Noël et Nouvel an pour se refaire une santé.

C. a du mal ce soir-là pour trouver le sommeil. Les yeux grands ouverts, il regarde le noir. Une voix en lui tempère l'inquiétude née dans l'après-midi.

La chose empêche C. de se rendre compte que sa transformation physique possède sa propre puissance et logique, quand elle lui susurre qu'il ne faut pas s'inquiéter. Néanmoins, son reste d'autonomie fait penser à C. que si ses problèmes vont croissant, sa femme s'apercevra tôt ou tard que cela ne tourne pas rond chez lui. La suite nous fait croire que cette éventualité a été calculée avec sang-froid par la chose...

C. ne voulant pas réveiller sa femme qui dort à ses côtés, fait avec lenteur quelques gestes sous les draps pour tester ses articulations. Il est étonné de constater que seuls les coudes et les genoux résistent, tant soit peu, à la facilité habituelle de mouvement. Par bonheur, pour la semaine de travail à venir, il a poste du matin. D'habitude il se lève à quatre heures et demi, se lave, s'habille et file au boulot. Mais là, à chaque éveil, les premières minutes sont terribles, Il sue à plier coudes et genoux, alors il se frictionne et fait des mouvements d'assouplissement. Plus la semaine avance et plus les raideurs au réveil augmentent.

A partir de jeudi, il se lève même un peu plus tôt. Pour le week-end, malin, il a trouvé une parade afin de venir en aide à ses coudes et genoux. Dans l'horizontalité du lit il fait une cour effrénée à sa femme qui visiblement flouée, est tout heureuse de ces préliminaires tirés en longueur.

Mais il y a des rendez-vous cruciaux que l'on ne peut pas éternellement évacuer. Vient donc le lundi avec le poste d'après-midi, il tente vainement de garder sa femme au lit, lui promet mille caresses divines, il lui parle même d'un certain membre qui viendrait à faire des prodiges insoupçonnés... Rien n'y fait ! Elle se sort du lit en riant et lui demande de garder bien au chaud tous ces trésors promis, jusqu'au soir. Car pour l'instant elle doit réveiller les enfants qui ont encore école le jour même et le lendemain. Elle replie, comme tous les matins, sur la barre en laiton du pied du lit conjugal, couette, couverture et drap. C'est là habituellement le premier geste de sa journée de ménagère. C. essaie de cacher ses raideurs en se contorsionnant pour se mettre à la verticale. Sa femme rit une seconde fois en mettant l'engourdissement sur le compte des exploits des deux derniers jours et aussi de la capacité de son mari à faire du cinéma.

- Monsieur veut jouer au "french lover", mais je constate que Monsieur le robot se disant tellement raide a un p'tit truc, pendouillant entre les jambes, pas du tout hérissé
L'épouse esquive à temps un oreiller volant.

C. profite fébrilement des quelques instants qu'il a devant lui, tandis que sa femme lève les gosses, pour agiter frénétiquement ses bras et ses jambes, telle une personne tombée à l'eau et qui ne sait pas nager.

En se rendant au travail à midi trente, C. se promet de tout dire à sa femme si d'aventure le lendemain matin ses raideurs s'accroissaient.

C. est d'humeur assez morose, en remontant dans sa voiture après son poste. Il a même subitement demandé à son chef de pouvoir quitter son travail plus tôt. Ses raideurs ne l'ont pas lâché de l'après-midi. Tout au contraire, il est évident qu'elles se sont renforcées de façon magistrale. Il a l'habitude, après avoir lancé le moteur, de mettre en marche son autoradio et d'écouter “Radio Relax”. Mais là en celle seconde, il hésite. C. est habité par un étrange mélange de mélancolie et de confiance. La mélancolie lui vient de ce qu'il ne comprend pas ce qui lui arrive, mais en même temps un “je ne sais quoi” lui souffle de ne pas s'en faire, que tout ira de mieux en mieux. Il se laisse donc gagner par ce bien-être, branche la radio, démarre et se dirige résolument vers la départementale, vers les coteaux du Langeais.

La nuit est noire et le ciel que l'on ne voit pas est mangé par de gros nuages porteurs de neige. C. se met à rêver d'un Noël blanc... Il se dit que si d'aventure la neige tombe pour le réveillon, il pourrait peut-être emprunter la vieille schlitte que le voisin a dans la grange, la recouvrir d'un velours rouge et y déposer les cadeaux des enfants, cela ferait bigrement “traîneau de Père Noël”. Bon d'accord Il manquerait les rennes, mais les garnements n'y verraient que du feu. Il se promet d'en parler à sa femme dès son arrivée.

Parfois entre deux nuages roulants, perce le scintillement de diamant d'une étoile, cette nuit c'est la nouvelle lune. L'humeur de C., sombre, comme notre satellite, à la sortie de l'usine, vire au rose au fur et à mesure qu'il s'approche des collines. “Radio Relax” joue la “rumba d'amour”. C. ne peut s'empêcher de tambouriner de la paume et des doigts sur son volant pour accompagner la musique, il se met à siffler, il est en pleine félicité et au milieu des vallonnements du Langeais quand des parasites commencent, petit à petit, à couvrir l'air sud-américain.

Les lumières du tableau faiblissent, comme si leur force se trouvait sucée par un vampire mangeur d'électricité. Le moteur cale. Mais C. ne s'en fait pas, tout au contraire, sa joie ne fait qu'augmenter. C'est à peine s'il freine quand le véhicule fou va cahotant sur le bas-côté, pour s'enfoncer et s'immobiliser dans une belle terre grasse. Dans le subit silence, le calme de la nuit reprend possession des lieux. C. scrute la nuit, à travers quelques premiers flocons de neige qui viennent s'évaporer sur la tôle chaude du capot de la voiture, il voit devant lui un halo de lumière blanche. La portière ouverte, il sort une jambe raide, puis une seconde toute semblable. Tel un invalide appareillé, il s'extirpe de l'habitacle. Ses membres supérieurs, une fois encliquetés, restent à leur tour droits comme des “1”. De sa démarche grotesque C., tel un soldat de bois, va vers la lumière.

Au milieu du halo blanc, trône une soucoupe argentée, reposant sur des tréteaux. Au fond d'un monte-charge dépassant du bas de l'engin, se trouve posté un rudimentaire robot de pierre. Raide comme un garde, il attend visiblement un client.
Il n'y a pas de doute, le client c'est Monsieur C.... C. comme caillou

C. est d'humeur assez morose, en remontant dans sa voiture après son poste. Il a même subitement demandé à son chef de pouvoir quitter son travail plus tôt. Ses raideurs ne l'ont pas lâché de l'après-midi. Tout au contraire, il est évident qu'elles se sont renforcées de façon magistrale. Il a l'habitude, après avoir lancé le moteur, de mettre en marche son autoradio et d'écouter “Radio Relax”. Mais là en celle seconde, il hésite. C. est habité par un étrange mélange de mélancolie et de confiance. La mélancolie lui vient de ce qu'il ne comprend pas ce qui lui arrive, mais en même temps un “je ne sais quoi” lui souffle de ne pas s'en faire, que tout ira de mieux en mieux. Il se laisse donc gagner par ce bien-être, branche la radio, démarre et se dirige résolument vers la départementale, vers les coteaux du Langeais.

La nuit est noire et le ciel que l'on ne voit pas est mangé par de gros nuages porteurs de neige. C. se met à rêver d'un Noël blanc... Il se dit que si d'aventure la neige tombe pour le réveillon, il pourrait peut-être emprunter la vieille schlitte que le voisin a dans la grange, la recouvrir d'un velours rouge et y déposer les cadeaux des enfants, cela ferait bigrement “traîneau de Père Noël”. Bon d'accord Il manquerait les rennes, mais les garnements n'y verraient que du feu. Il se promet d'en parler à sa femme dès son arrivée.

Parfois entre deux nuages roulants, perce le scintillement de diamant d'une étoile, cette nuit c'est la nouvelle lune. L'humeur de C., sombre, comme notre satellite, à la sortie de l'usine, vire au rose au fur et à mesure qu'il s'approche des collines. “Radio Relax” joue la “rumba d'amour”. C. ne peut s'empêcher de tambouriner de la paume et des doigts sur son volant pour accompagner la musique, il se met à siffler, il est en pleine félicité et au milieu des vallonnements du Langeais quand des parasites commencent, petit à petit, à couvrir l'air sud-américain.

Les lumières du tableau faiblissent, comme si leur force se trouvait sucée par un vampire mangeur d'électricité. Le moteur cale. Mais C. ne s'en fait pas, tout au contraire, sa joie ne fait qu'augmenter. C'est à peine s'il freine quand le véhicule fou va cahotant sur le bas-côté, pour s'enfoncer et s'immobiliser dans une belle terre grasse. Dans le subit silence, le calme de la nuit reprend possession des lieux. C. scrute la nuit, à travers quelques premiers flocons de neige qui viennent s'évaporer sur la tôle chaude du capot de la voiture, il voit devant lui un halo de lumière blanche. La portière ouverte, il sort une jambe raide, puis une seconde toute semblable. Tel un invalide appareillé, il s'extirpe de l'habitacle. Ses membres supérieurs, une fois encliquetés, restent à leur tour droits comme des “1”. De sa démarche grotesque C., tel un soldat de bois, va vers la lumière.

Au milieu du halo blanc, trône une soucoupe argentée, reposant sur des tréteaux. Au fond d'un monte-charge dépassant du bas de l'engin, se trouve posté un rudimentaire robot de pierre. Raide comme un garde, il attend visiblement un client, un ami.
Il n'y a pas de doute, l'ami c'est Monsieur C.... C. comme caillou

J'aimerais vous parler à présent d'un des nombreux sujets qui me passionnent, moi qui me dit technicien en irrationnel !

Depuis quarante cinq ans que je dévore des livres, réfléchis à leurs contenus et tente d'y déceler l'applicable, je me dis que la France qui était à la pointe de la recherche tous azimuts avec les autres pays d'Europe a versé dans l'ultra matérialisme et a loupé une quantité incroyable de possibilités par cette ardeur déplacée !

A la révolution française, Anton Messmer est venu en France avec le magnétisme, on l'a tourné en dérision. Au milieu du 19ème siècle, Alan Kardec, c'est son nom de travail mais il est authentiquement français, qui est le père du spiritisme est à présent un inconnu. C'est le cas de bien d'autres hommes et femmes. Il y a ainsi des tas de gens qui avaient un bout de la vérité sur les grands mystères du cosmos et de l'Univers. Qui connaît parmi nos scientifiques, Edgar Cayce, américain mort en 1945, donc il y a 60 ans ? Peu ! Alors qu'aux USA, son immense travail traduit en livres, vient en vente juste derrière la bible.

Du moment où ne peut pas voir, toucher, entendre, un phénomène, il n'existe pas ! Telle est la réalité du savant matérialiste. Ainsi nos chercheurs passent à la moulinette de la dérision des millions de faits et cela dans tous les domaines. La bêtise humaine est vaste et incalculable.

Et pourtant il y a des débuts de piste dans bien des domaines du "paranormal". Parmi eux, j'ai choisi les NDE ! Savez-vous que le grand institut de sondage américain Galup a déterminé que HUIT MILLIONS des gens des USA ont éprouvé une NDE…

Une NDE ? C'est quoi ?
NDE sont les initiales anglaises de "Near Death Experience", en français nous disons EMI "expériences de mort éminente"… Et ceux qui l'ont vécu, on les appelle les "expérienceurs".

Ce terme est ambigu car cela signifie que les gens ont fait une expérience PRES de la mort. Alors que dans la réalité médicale actuelle la plupart de ces gens ETAIENT EFFECTIVEMENT MORTS !

Il existe des cas hallucinants, notamment le cas d'une dame morte -Alexis Ambre- et qui est revenue à la vie. Ceci après plus de trois heures et demi, pouls et cœur à l'arrêt, encéphalogramme plat. On allait la mettre en chambre froide. Les gendarmes, les médecins et les infirmières n'ont vu QUE la mort chez cette femme. ELLE ETAIT MORTE ! Depuis qu'elle est revenue à la vie, elle a acquis de toutes nouvelles facultés qui sont tout simplement incroyables. (voir son livre : **Qui dit que la mort est une fin ?**)

Il existe sur ce sujet des centaines de livres passionnants, qui ont tous leurs détails particuliers, selon le degré d'avancement spirituel du sujet ayant fait une NDE.

De quoi s'agit-il exactement, voilà en gros le processus :
La personne décède,
La personne sort de son corps en gardant sa conscience,
Elle entre dans un genre de tunnel qui tourne et fait du bruit,
Elle monte comme aspirée, voit parfois d'autres gens, elle est parfois accompagnée par un proche ou des membres de la famille,
Elle entend une douce musique cristalline,
Elle voit au loin une lumière vers laquelle elle va, lumière qui n'éblouit pas,
Cette lumière est pleine d'amour, amour au-delà de tout ce qui existe sur Terre.
La personne voit alors sa vie défiler à toute vitesse, avec toutes ses bonnes et mauvaises actions, également ses pensées.
C'est là en général le plus loin où peut aller une personne qui doit revenir sur Terre.

Il existe également quelques NDE négatives, il faut le savoir !

Aux USA, le sujet de la NDE est très suivi. Des émissions, de grands médecins, des labos suivent ce phénomène, tandis qu'en France ce ne sont que des ricanements de la part de l'élite médicale.

France ! Tout fout le camp chez toi ! Toi qui étais à la pointe de la recherche, tu as non seulement loupé le wagon, mais tout le train….

Et pourtant cette dégringolade crève les yeux. Même Nicolas Hulot le grand écologiste, ami de la Terre, a compris que le chef de l'état l'a manipulé comme une marionnette ! OUI ! La maison brûle et le Président ne fait rien !

Moi, dans mon fauteuil, sans bouger, je connais personnellement deux cas de NDE. Les deux sont des amies proches. Et autour de moi j'ai connaissance d'autres cas.

Ces amies m'ont donné la permission de raconter leur cas qui est de la catégorie médiane haute, c'est-à-dire qu'elle avait fait les trois quarts du voyage sans retour. Mais lisez…
Tous les anciens syringos de l'association APAISER connaissent bien la première, c'est l'ancienne secrétaire, notre chère Patricia François.

Voilà son histoire telle qu'elle l'a vécue.
Patricia était sortie de la salle d'opération où on venait d'opérer son Arnold Chiari.
Je la laisse parler…

« Lorsque j'ai fait mon petit voyage, je n'étais plus en salle d'op. C'était après mon hémorragie que j'ai eue en salle de réveil. Ils ont réopéré tout de même pour dégager le caillot. Mon voyage a dû commencer probablement dès l'hémorragie.
<u>La première phase</u> : le tunnel et la lumière extraordinaire, le son des "enfants" prononçant mon prénom. Là je devais être près de la mort mais pas forcément le cœur arrêté car médicalement rien ne l'a indiqué. Mais il a été signalé tout de même que j'ai passé trois jours très difficiles !
<u>L'intermédiaire</u> : Comme un recul, comme une aspiration, que tu refuses, tu t'éloignes de la lumière, tu ne veux pas et tu es obligatoirement aspiré vers le retour.
<u>Deuxième phase</u> : c'est là que j'ai eu la sensation d'être en dehors de mon corps, d'être au-dessus. Je ne sentais rien, ne souffrais pas, je voyais une partie de ma

chambre des machines, j'entendais tout et je ne pouvais pas obéir aux ordres que les infirmières me donnaient. Cette deuxième phase est terrible, tu veux retourner dans la première phase ! Et ensuite
T<u>roisième phase</u> : tu réintègres ton enveloppe corporelle, tu te réveilles, petit à petit. Tu n'es plus la même. Tu réapprends à vivre. Tu es UNE AUTRE ! Avec des facultés que je ne m'explique pas, moi-même ! »

Voilà son récit.
Quelles sont ces facultés dont parle Patricia ? Certains expérienceurs - nom donné à ceux qui ont vécu une NDE - ont une part de facultés supplémentaires absolument étonnantes, mais tous ont un plus spécial. ILS N'ONT PLUS PEUR DE LA MORT !

La faculté de Patricia…
Quelques jours plus tard, dans sa chambre, quand une des infirmières du service est entrée, Patricia SAVAIT que cette femme était enceinte…
Elle le lui a dit et cette dernière a failli lâcher le plateau médical sous la surprise.
CAR CETTE DAME N'AVAIT ENCORE RIEN DIT DE SON ETAT A PERSONNE.
Patricia a même pu lui dire le sexe de l'enfant : un garçon. Vérité qui s'est avérée à l'échographie et à la naissance ! Depuis, il arrive souvent à Patricia de "voir" les femmes enceintes (même d'un jour !) et le sexe du bébé.

J'ai un autre cas d'APAISER. Une femme, lisez *: « J'ai connu une expérience étrange moi aussi, lors de mon accueil à l'hôpital après mon accident…*
Je me suis sentie flotter au-dessus de mon corps tout en me disant que si je ne redescendais pas illico presto… C'en était fini de moi ! »

Je reviens une dernière fois sur la France car ce sujet est de plus en plus connu et enregistré grâce aux urgentistes (voir en bibliographie le beau bouquin de Jean Marie Fonrouge) et à la réanimation.
Parlez aux infirmières qui travaillent dans les services d'urgence et de fin de vie, chacune en connaît des histoires. Une infirmière m'a dit : une vielle dame est morte, le médecin vite fait, les électrochocs, et elle est revenue à la vie, mais très furieuse car elle a vu son "Guschdi" (le mari) puis elle est morte deux mois plus tard pour de bon.
Dans le chapitre suivant, je reproduis un de mes écrits qu'un magazine a bien voulu faire paraître. Les faits rapportés font état de grands bouleversements écologiques. Ces derniers vous les retrouvez dans bien des livres, des bouches et des pensées. Mais pas dans la bouche des dirigeants. Cela va directement vers un crime parfait.

Moi je le crie, je l'écris ! Il est encore temps de REDUIRE LE DRAME !

Regardez donc : la grippe aviaire vole vers nous…les oiseaux des prés et des forêts vont crever et alors, ce sera une invasion de bestioles, deschenilles, des scarabées... Les rongeurs vont pulluler et s'attaquer à mille choses. Sur les arbres fruitiers, de la chimie ! Les fruits et les sols seront gavés de pesticides, on bouffe ces pommes… Au total ? Salut les famines, les eczémas. Et les cancers ! En 1900, il y avait 1 personne sur 19 atteinte de ce mal, les cancers suivent la courbe des pollutions et l'apparition de molécules non assimilables par l'humain, et l'aluminium et les micro ondes, etc.

Un de mes articles, paru dans L'Ere Nouvelle
N° 165 mars - avril 2005

La fonte des glaces polaires va remanier les pressions sur la croûte terrestre. Depuis quelques années, nous vivons des événements destructeurs inhabituels rapides et imprévisibles. En France il y a eu nos deux tempêtes de Noël 1999, une tempête en janvier 2005 dans l'Europe du nord, le tsunami de l'Asie du Sud Est en 2004, des tornades aux USA 2005, des tremblements de terre en Perse et au sud Himalaya 2005. Au total des centaines de milliers de morts. Le Pôle magnétique se déplace…

Toutes ces étrangetés sont prévues, et seront à terme, positives ! Mais nous aurions bien besoin de grands et sages clairvoyants qui puissent enfin s'exprimer sur nos actes fous, quasi-journaliers, perpétrés contre la nature. Et tout cela pour quelques dollars de plus au profit de fous irresponsables…

Là, j'ai parlé de la Terre en tant que planète. Je peux tout aussi bien soulever le problème de nos actes. Tout le monde a déjà oublié ce qu'on a appelé "les vaches folles". Mais la grippe aviaire sera à nos portes au printemps avec le retour des oiseaux migrateurs. On vous vend au supermarché de la perche du Nil qui sous-tend un multi scandale. Ce poisson prédateur a bouffé tous les autres poissons en Tanzanie et l'argent récolté sert aux trafics d'armes ! Boycottez son achat et devenez un citoyen résistant de la Terre ! (voir 6)

Tous les voyants écologiques sont au rouge et grillent même ! Alors que les Minus habens de tous les gouvernements mondiaux laissent couler la planète !
REVEILLEZ-VOUS!
***
En 1984, un citoyen américain Ned Dougherty, patron d'une célèbre discothèque de New York, s'écroule mort sur le trottoir devant son établissement. Il lui arrive alors une chose étonnante, qui à présent commence à être codifiée, une NDE (en français une expérience près de la mort).
Platon dans *La République* relatait déjà à travers "Er le Pamphylien" une NDE et ses aspects rapportés. Dougherty voit son corps, et lui flotter au-dessus, il ne comprend pas. Puis il entre dans un tunnel et voit une Femme de Lumière qui lui montre son avenir et décrit celui du monde. Dougherty va s'en sortir, revivre, se rétablir. Il va transcrire cette incroyable aventure, puis un jour un impérieux besoin le pousse à éditer son vieux manuscrit.
Le livre sortira en mars 2001 (1). Chose incroyable pour des gens non avertis, il relate l'attentat contre les deux tours jumelles de Manhattan qui surviendront six mois plus tard.
Voilà ce qu'il a pressenti et vu. "Une attaque terroriste majeure arrivera à New York et/ou à Washington DC, transformant de manière radicale la façon dont on vit aux États-unis. Je n'avais pas assisté aux avions arrivant sur les tours. **En revanche, j'avais effectivement vu les deux tours jumelles s'écrouler et les gens épouvantés courant dans tous les sens, paniqués.** En regardant à la télévision les

gens courir dans la fumée, j'ai su que c'était exactement ce que j'avais vu dans mes visions du futur. J'ai réalisé à ce moment-là l'importance de la date de sortie de mon livre, et aussi que celui-ci devait être pris très au sérieux. Auparavant, je ne comprenais pas pourquoi le livre n'avait pas été publié avant. Et là, j'ai compris qu'avant le moment n'était pas venu. De plus, avant le 11 septembre, mes visions étaient pour les éditeurs totalement inacceptables..." (2)
Ned Dougherty aborde bien des aspects dans son livre, mais surtout un possible tsunami géant le frère adulte que vienne de vivre dans l'horreur tant de pays en Asie, ce raz de marée balayerait la côte Est des USA.

***

Lisons d'abord ce qu'est réellement un raz de marée d'origine tectonique.
"Les tsunamis d'origine tectonique sont provoqués par l'onde de choc sous-marine qui se propage à la surface des eaux sous forme de vagues, à peine perceptible au large (amplitude inférieure à 1m) mais très impressionnantes près des côtes (amplitude pouvant atteindre 30 m). A la différence des vagues superficielles générées par le vent, les tsunamis partent du plancher océanique et forment des ondes très longues porteuses d'une énergie colossale.
En quittant les eaux profondes et en approchant des côtes, le tsunami se transforme: la vitesse de propagation de la vague, de 500 à 800 km/h en eau profonde, décroît considérablement à l'approche du littoral (vitesse inférieure à 50 km/h) tout en conservant le même flux d'énergie. Comme la vitesse diminue en eau peu profonde, la vague enfle jusqu'à atteindre plusieurs mètres voire plusieurs dizaines de mètres de hauteur à l'approche des côtes.
En raison de leur grande énergie, ces vagues géantes sont capables d'inonder le littoral, d'arracher les arbres, d'écraser les maisons et de laisser après leur passage des plages dépouillées de leur sable et de toute végétation côtière." (3)

***

Ned Dougherty dit : Ma vision d'un raz de marée phénoménal sur la côte Est des USA est très claire et précise et elle me conduit à penser qu'il est imminent dans un futur très proche.
Je n'ai appris que plusieurs années après mon expérience aux frontières de la mort qu'il existe des failles sous l'océan Atlantique, spécialement du côté des îles Canaries.
Selon les sismologues, ces failles vont bouger et la question n'est pas de savoir comment mais tout simplement quand. Dans le cas de ce tremblement de terre, nous n'aurons que 8 heures pour évacuer la côte Est avant l'arrivée du raz de marée.
La destruction totale qui en résultera affectera installations portuaires + bases militaires sur les côtes de la Virginie et de la Caroline du Sud. La perte de tous ces biens sera catastrophique pour les assurances, donc dépôts de bilan, puis faillite des banques.
Ensuite, viendront d'énormes pannes d'électricité, entraînant une catastrophique réaction en chaîne, du Maine jusqu'à la Floride en passant par New York, pour finalement affecter l'ensemble des USA.
J'ai vu ce raz de marée aussi clairement que je vous vois. La vague s'élèvera entre 80 et 100 mètres au-dessus du niveau de la mer. Alors imaginez... Une vague haute comme un immeuble de 20 étages...
Ma perception était que l'inondation affectera toute la côte Est des États-unis, du Maine jusqu'à la Floride. Ceux qui vivent sur la côte seront, comment dire... effacés.

Simplement parce qu'après le tremblement de terre, il n'y aura que 8 heures pour évacuer la population avant « la » vague. Imaginez ce qu'une évacuation d'environ 80 millions de personnes peut donner. (4)

Que dire ? Que faire de plus ?
Les révélations, et c'est bien dit par la Guide, ne sont qu'un avenir possible, car si les hommes venaient à changer…
Nous disposons en ce début de millénaire de technologies avancées qui permettent de tirer à partir de la lumière, de la chaleur, du vent, de l'eau, de l'énergie propre et renouvelable à l'infini, et cela sans déranger aucunement l'écosystème. Et également en ayant de quoi manger sainement !

"Utopie" a été écrit il y quatre siècles par Thomas More, il y remplaçait l'argent par le travail et la fraternité (5). Hélas ! Depuis, les terriens s'auto-gazent et s'auto-polluent allègrement.

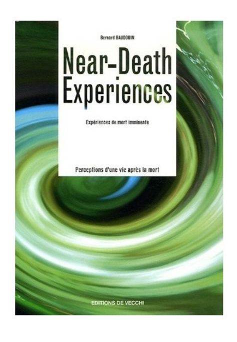
Je vois la fin de cette civilisation de tarés que nous sommes. La Terre est un organisme vivant et sa colère monte, elle vient d'éternuer à travers ce tsunami en Asie et personne n'a pensé et ne s'est dit : quels sont ses souhaits ?

Malraux dans sa tombe doit se dire : ma phrase célèbre aurait du être … « Le XXIème siècle sera spirituel et écologique ou il ne sera point ! »

(1) Voie Express pour le Paradis Editions : Le jardin des Livres 2004 19,90 €
(2) Extrait de la page 193/194 de Voie Express pour le Paradis
(3) Extrait de la newsletter contact@sea-river.com 1er-16 janvier 2005 Catherine Prévost
(4) Extrait de la page 201 de Voie Express pour le Paradis
(5) Utopie Editions Librio 1,90 €
(6) Le cauchemar de Darwin par Hubert Sauper DVD reportage mk2 21€

*****

Un livre qui fait une excellente synthèse des NDE EMI. Aux éditions de Vecchi par Bernard Baudoin : Near-Death-Experiences, perceptions d'une vie après la mort. 15 E



Voilà un **chapitre fondamental** sur lequel je réfléchis depuis si longtemps. En étudiant tous azimuts.
Des centaines de livres, CD's, vidéo, revues, dans notre maison l'attestent. J'ai passé des milliers d'heures à soupeser, réfléchir, échanger, écouter et parler avec ceux qui refusent "la cage des fous-dingues".

De nos jours, combien les gens sont maussades, malades, sans boulot, les jeunes sans perspectives, les prix qui grimpent, la structure sociale qui explose...
Notre gouvernement *ne veut pas et ne peut pas agir*. L'Europe est si divisée et devrait avancer cent fois plus vite. Hélas ! C'est au-delà de ses frontières que se situent un bon nombre de ses cartes vitales, sauf le terrible nucléaire qui est le joker du diable !
La violence, les saccages, la musique dure, le bruit montent en flèche.
Le respect, la convivialité, la politesse, s'évaporent.
Les vieux démons inter religieux sont attisés et le nucléaire mondial joue au flipper.
L'argent - roi et l'affairisme ont tout corrompu. Il est grand temps de trouver une nouvelle échelle de valeur aux femmes et hommes de raison, de travail et de patience.
L'hyper désastre écologique ouvre une gueule insondable, car chacun est maître chez soi, fait ce qu'il veut et a des impératifs différents de ses voisins.
Les grands pays émergeants, dont certains, comme la Chine et l'Inde, ont une population faramineuse désirent vivre comme les grands. Ces derniers sont déjà des hyper pollueurs ce qui est complètement aberrant sur le plan écologique.
Certains pays comme la Suisse et l'Allemagne sont en avance dans le domaine écologique, copions vite leurs réussites, montons des usines à fabriquer du matériel non gaspilleur d'énergie… Etc.
On peut ainsi créer une liste générale longue comme un rouleau de papier de toilette.

Vous pensez bien que des tas de spécialistes de toutes les disciplines se sont penchés sur cette "cage aux fous-dingues" qu'est devenue notre Planète. Elle est devenue une incontrôlable et terrible bombe à retardement qui enfle très vite, avalant comme un vorace glouton les matières premières, tout en rejetant des montagnes de déchets complexes en dur (ordinateurs, frigos…) et des océans de déchets liquides complexes. Toute tentative ponctuelle d'un pays ou d'un autre, est pratiquement vouée à l'échec.

Ce qui revient à dire qu'il faudrait une politique mondiale commune…
TOUT DOIT TENDRE VERS L'UNITÉ… **LE UN !**

Vous avez sûrement remarqué que j'ai écrit "doit" et pas "devrait". **J'espère** que ce "doit" nous sera imposé très vite ! Par qui ? J'ai quelques idées que je garde pour moi, pour ne pas être taxé de total excentrique. Il y a un bon nombre de gens qui me comprendront.

Disons… pour faire le moins grave possible… que la Terre nous refasse le coup du " tsunami de l'Asie du sud-est". Je ne veux pas dire précisément un tsunami, mais un terrible avertissement afin que **le monde entier soit mis au pied du mur**, toutes nations, religions, pouvoirs, confondus !

OU NOUS ARRÊTONS DE VIVRE DAND **LA SÉPARATION,** ET MARCHONS VERS L'UNITÉ OU NOUS DISPARAISSONS !

Nous : femmes, hommes, enfants, animaux, plantes et roches de ce village qu'est la Terre, nous pouvons y arriver, sachez-le ! **Nous pouvons y arriver !**
Nous le pouvons !

TOUT EST POSSIBLE POUR CEUX QUI LE DÉSIRENT !
Le tout est de le vouloir profondément dans son cœur et nous serons aidés !

Ce seront des temps de larmes, de sueurs et de sang ! Ces temps seront très durs et pour longtemps, car le mal fait à la Mère-Terre est très profond. Les "bricoles… voir premier alinéa du chapitre - à propos d'un expérienceur NDE- que nous avons subi en contrecoup de la Terre ne sont que le début de la conséquence de la phase ascendante. Ces éléments que nous avons semés par notre inconscience, notre soif d'argent et de pouvoir. Bien des gouvernements, aidés des savants depuis plus de deux siècles ont semé la mort ici et là.
D'où viennent les voitures automobiles, les bombes chimiques ou atomiques, la myxomatose, la thalidomide, la vache folle, le sida, la grippe aviaire ?...
D'où vient, d'où vient ?...

Il faudra un sacré coup de balai pour redresser la barre…
ET UNE AIDE SERIEUSE !

Il est admis depuis des décennies par les savants que nous ne sommes pas seuls dans l'univers (enfin ! Ils entrebâillent un œil.). Là encore, les gouvernements cachent des preuves, principalement les USA, Des millions de personnes ont vu des OVNI. Ces gens venus d'ailleurs sont prêts à nous aider si nous leur demandons. Cela sera évident, car la Mère-Terre va continuer à "bouger" et se "déplacer sur son axe" et se fissurer...

La question du titre du chapitre était "Pourquoi tout va-t-il si mal sur Terre !".
Les hommes dans leur stupidité, leur orgueil et leur arrogance se sont mis dans une situation intenable.
Un pétrin inextricable qui démontre notre incapacité à aller au-delà de nos plus basses émotions (voir l'intelligence émotionnelle par Daniel Goleman). Ce psychologue dit… la conception traditionnelle de l'intelligence néglige une part essentielle du comportement humain : les réactions émotionnelles.
Le QI n'est pas le seul critère; il existe une autre forme d'intelligence, l'intelligence émotionnelle, que l'on peut stimuler et développer dès l'enfance.
Beaucoup d'enfants vivent dans le "virtuel des jeux", au lieu d'être dans le "concret" !
Refuser d'écouter ses émotions peut entraîner une instabilité générale, alors que maîtrise de soi, motivation, respect d'autrui sont autant de qualités pour réussir.

Mon article est donc un appel au secours lancé aux responsables de notre planète.
Combien d'associations militent contre cette folle destruction…

Beaucoup ! Et les choses commencent à bouger.
Si les parents éduquent leurs enfants à respecter leur environnement tout va s'accélérer dans le bon sens. Pour commencer, il s'agit de bannir la violence à la télé…

La télé est une terrible boîte noire avec un écran et du son. Dans les années cinquante - et je m'en rappelle bien – en été les gens sortaient dans la fraîcheur du soir. On discutait de tout, de rien, on échangeait. Les enfants revenaient souvent dans les discussions. On nous y "redressait", comme le tuteur de bois redresse un jeune arbre. Les nouvelles pousses que nous étions se voyaient protégées et guidées.
Puis les boîtes noires, insidieusement, en entrant dans les logis ont dépeuplé les cours et les jardins.
Qui a vu le danger à ce moment-là ? Personne !
La télé n'a jamais éduqué les foules, le coche a été loupé ! On appuyait sur un bouton et l'on se gavait. Une chose primordiale a été cassée nette, l'échange entre les gens à tous les niveaux. On nous avait promis des merveilles, du genre : l'éducation des africains par le satellite ! Puis sont venues les multi chaînes et les émissions non stop ! A présent les gosses ont une télé dans leur chambre et se gavent de poison !

J'ai connu l'avant mais pas le présent de la télé car depuis 11 ans, je n'écoute plus que la radio et cela à certaines heures. J'ai reconquis ma liberté. Il y a un scope et des DVD.
Écoutez ! Créez des associations, recrutez… Il est facile de créer une asso en France, il suffit de deux personnes et de remplir un formulaire des statuts de la-dite asso à la préfecture. Et faites des associations pour la propreté dans le quartier, contre le bruit, pour l'amitié dans la rue…
Il ne s'agit pas de faire la police, mais d'expliquer, de montrer, d'analyser. Il y a des façons simples et non violentes pour gagner sur la bêtise grandissante et immobile des boîtes noires.
Je reviens à l'écologie, cherchez des sites et des adresses sur Internet. Créez-en vous-même afin de changer votre vie. DE LARVES DEVENEZ PAPILLONS !

Il y a un temps pour tout ! Pour travailler et pour s'amuser !
Pour atteindre les sommets où l'avenir se décide : apprenez, lisez, et surtout REFLECHISSEZ ! Ne vous laissez plus imposer, sans rien dire. La manipulation, la pub, dehors ! Une vraie démocratie se conçoit par un peuple qui s'implique et sait ce qui est BON OU MAUVAIS POUR LUI.
N'ayez pas peur d'aller parler avec votre maire, votre conseiller général, votre député ! Une association a un plus grand poids qu'un simple citoyen ! Vous apprendrez ce qu'est un défilé, un sit-in, des affichettes, mettre dans le coup des journalistes sûrs qui ont la fibre de la liberté vraie.

La vie républicaine est faite de responsabilités et de devoirs…
Si vous ne faites rien, d'autres feront ce que je viens de vous expliquer…

Les fondateurs de notre République ont en une trinité de mots simples, mais forts et profonds, conçu la quintessence de l'union d'un groupe humain généreux, volontaire et sage en donnant à la jeune République naissante trois mots clés pour guider tous les citoyens.

Ces mots sont **Liberté – Égalité – Fraternité** !

Ces trois mots n'ont vécu que l'espace d'un matin, comme si Ronsard les scandait ! Ils n'ont jamais été respectés … Ces mots venus d'une intuition collective d'AMOUR !

Dans la République actuelle (et passée) nous vivons et agissons selon le mode pyramidal - inutile d'expliquer je pense, un président, un petit nombre de décideurs et un troupeau de vaches à lait… A la place d'un cercle… Ou mieux, une sphère !

Le cercle ? Pourquoi pas ! Tous à égale distance de la terre et du ciel.
Ou si vous voulez rehausser le sens du propos - Terre et Ciel -. Tous les pieds sur la même terre et les têtes pas plus haut les unes que les autres.
Ce système peut s'appliquer dans une société où chaque élément humain serait égal à tout autre du groupe hommes – femmes – enfants. Pas de chef ! Sauf s'il faut un homme capable de régler un problème inter tribu, et qui rentre après dans le rang. Les enfants sont les enfants de la tribu et tout homme ou femme est le Père ou la Mère… Ce mode est en pratique chez certains Amérindiens.
Nous les occidentaux travaillons et exerçons de plus en plus uniquement horizontalement. C'est en gros le résultat d'un matérialisme pur et dur qui conduit à la ruine et perte, par manque de vraie et pure élévation spirituelle.

MAIS… Il y a mieux et *Universel*... ... Hélas ! Cela… Cette application ne se fait pas dans notre Dimension actuelle ! C'est la **Sphère Universelle !** Imaginez une sphère ayant trois points clés : centre – rayon – périphérie. Chaque être en est son centre, de même que tous les autres êtres. Par une ligne (rayon), il peut atteindre n'importe quel point de sa périphérie. Tout être humain est donc spirituellement capable d'être partout !
Le centre est donc un lieu privilégié et unique, il est tout et rien. Il est l'égalité parfaite de l'amas…Il incarne l'Égalité, la Liberté et la Fraternité parfaite !

Sur les valises de Nos Grands Voyageurs Politiques, nous devrions pouvoir lire la mention « *Président de la Vraie Amitié ! Président de la réelle Redistribution des biens, d'Argent et de Nourriture ! Président des Énergies Renouvelables, Président de la REELLE Égalité, Président de la seule et unique vérité ! Président de la Fraternité...* ». Ceci quand ils vont voir un autre Président, le G8 ou lors de simples réunions publiques…
LES CAMERAS DES MEDIAS FERAIENT DES ZOOMS SUR LEURS BAGAGES…

La Liberté n'a pour l'heure pas eu la place numéro un !

Pour cela nous devons atteindre la dimension 5 - nous nous traînons dans la 3 - !)
AMOUR a donné à l'humain la Liberté soit de s'enfoncer dans la division soit de s'élever vers l'UNITÉ !
Nous avons dépassé récemment le cap des six milliards et demi d'êtres humains alors que l'Allemagne vient d'atteindre le plus bas taux de natalité depuis 1945. (Voir le livre "le retour du meilleur des Mondes" où Huxley disait que la surpopulation nous sera fatale) Que croyez-vous qu'il va se passer ? Les pauvres vont se précipiter sur nos richesses ou vont les imiter comme l'Inde qui est en train d'ouvrir une immense bouche pour cracher sa production…

MAIS LA POLLUTION… AUCUN CHEF D'ETAT N'EN PARLE ET Y TRAVAILLE SÉRIEUSEMENT EN LA PLACANT EN PRIORITÉ ABSOLUE ET URGENTE !

Beaucoup d'humains périront, ne nous voilons pas la face ! L'**H**istoire se répète !

MAIS...

Gardez l'espoir ! Vivez ou revivez telle la nature qui sait s'équilibrer. Donnez et prenez le soleil qui brille et est gratuit ! La lumière qui est également là et qui se donne. Quand le vent souffle fort, faites tourner la MAL (machine à laver) grâce aux éoliennes. Et l'eau, il y a tant à faire pour chez soi, la distribuer la recycler à la maison (voir bibliographie : L'eau à la maison)

Note : à force de pomper la nappe phréatique, la mégapole de Mexico est descendue de six mètres et la Mer d'Aral, de 25 mètres ! Fou, fou, fou ! Car en amont les agriculteurs pompent à tour de bras. *Nous creusons notre terre pour nous y coucher !*

Alors criez partout à chaque coin de rue, dénoncer cela, commençons nous-même à réduire déchets et consommation. Agissez dans votre quartier, Alertez les commerçants sur la réduction des emballages. Utilisez à fond les déchèteries et faites vérifier en groupes si le retraitement se fait bien.
Notre Terre est unique et AMOUR aidera et vous soutiendra dans vos actions positives.

DONNEZ DE VOTRE TEMPS : INFORMEZ DE L'URGENCE. Allez voir votre Maire, les écoles, le Conseiller Général, votre député…

Mais sachez que si vous avez fait votre devoir et que la Terre coule quand même, sachez que vous êtes éternel. AMOUR est UN et il donne tout… Une autre planète vous attendra dans une nouvelle vie. Mais quel dommage !

Allez-y faites des actions ! Lancez- vous !

IL est absolument effarant de constater QUE PAS UN SEUL GOUVERNEMENT ne bouge vraiment le petit doigt, à part l'Allemagne, la Suisse et certains groupes très agissants aux USA…

Au niveau écologique planétaire, il faut un virage absolu à 180°. Tout est là pour changer notre monde, nous avons les techniques pour tout chambouler, même les voitures… Il existe un fabricant à Carros près de Nice qui à des prototypes de véhicules révolutionnaires !

Mais le gouvernement ne donne pas son agrément ! La mafia de l'argent tient TOUS LES PEUPLES en otages. Cela serait dans l'immédiat des guerres planétaires si l'on rejetait le pétrole. La troisième guerre mondiale est à nos portes, car tout cela n'est qu'un problème d'argent, des rentes en or qui s'évaporeraient facilement est intolérable pour certains aveugles du bien de la communauté. Alors, qui trinque ? Ce sont 95% des gens de la planète c'est-à-dire les petits. A nos enfants nous léguons une bombe de merde qui est notre chère Mère-Terre. Mais toute lâcheté a sa fin et elle est proche. Dans l'autre monde où ils vont arriver un jour ces nantis, ils devront rendre des comptes. Que chaque personne qui lit mes lignes agisse. Commençons nous-même par réduire nos propres déchets. Soyons citoyens responsables. Prenez votre vélo pour les petites courses d'achat, mangez sain. Boycottez des produits malsains et dites-le. Entrez en rébellion contre les tueurs de notre planète. Les experts qui travaillant sur l'écologie à Bruxelles le disent depuis longtemps : tous les clignotants sont au rouge !

Mais moi, je dis que c'est une question d'années, même plus de dizaines d'années. Nous sommes, par Internet, connecté à des sites écolos, abonnés à des revues comme "Alternative Santé" et "L'Ére Nouvelle". **Vous en sortez lessivés !**

Les derniers-nés induits par l'homme : le moustique chikungunya de l'île de La Réunion et la grippe aviaire…Après le sida, la vache folle, Parkinson, et autre Alzheimer !

Pour le moustique le premier ministre dit : il faut éradiquer ! Je le comprends en voyant tous ces malheureux touchés. Cependant avec de tels procédés radicaux on brise la chaîne alimentaire. Plus de moustiques moins d'oiseaux, de rapaces et par ricochet une invasion de rongeurs et la famine… Attention ! Homme stupide ! Le DDT a ainsi été une catastrophe mondiale à long terme. Quant à la grippe aviaire, beaucoup d'oiseaux utiles vont crever et re-cata !
Pourquoi tous ces phénomènes ? Simplement parce que l'homme matérialiste se prend pour un dieu. Il a TOUJOURS raison ! Vous connaissez la célèbre phrase *: science sans conscience n'est que ruine de l'âme !*
Pour nous sauver, ce qui peut encore l'être il faut ABSOLUMENT CHANGER ET SAVOIR PARTAGER.
Pourvu que la "Génération Indigo" sache sauver l'essentiel ! (Voir chapitre "Les enfants Indigo" plus loin.)

Réveillez-vous ! Bientôt la personne que vous croyez être mourra… Alors réveillez-vous, maintenant, et soyez heureux de savoir ceci : Il n'y a besoin de chercher. La réussite ne mène à rien. Elle ne fait aucune différence, alors soyez simplement heureux, maintenant ! L'amour est la seule réalité du monde, parce qu'il est Un, voyez-vous. Et les seules lois sont le paradoxe, l'humour et le changement. Il n'y a pas de problème, il n'y en a jamais eu, il n'y en aura jamais. Cessez de lutter, débarrassez-vous de votre intellect, libérez-vous de vos soucis et détendez-vous dans le monde. Inutile de résister à la vie; faites simplement de votre mieux. Ouvrez les yeux et découvrez que vous êtes bien plus que vous ne l'imaginez. Vous êtes le monde, vous êtes l'univers; vous êtes vous-mêmes ainsi que tous les autres ! Tout cela fait partie du Jeux merveilleux de Dieu. Réveillez-vous et retrouvez votre humour. Ne vous inquiétez pas, soyez simplement heureux. Vous êtes déjà libres !

Texte de Dan MILLMAN, tiré de " Le Guerrier Pacifique"

Vivez au présent est un vieux précepte bouddhiste, même ceux qui en ont connaissance l'oublie à tout bout de champ. A chaque fois pour la même raison : l'intellect, le mental.

Si vous arrivez à faire taire le mental et vivez ici et maintenant, le moment présent, vous serez heureux ! Je vous recommande entre tous un livre récent de Mathieu Ricard : *plaidoyer pour le bonheur*. Cependant, les propos que vous allez lire ci-dessous m'accompagnent depuis longtemps, bien qu'étant areligieux.

Le mental fabriqué par le cerveau est un vrai poison que vous devez par de nombreux exercices éliminer petit à petit.

C'est un vaste sujet que je vais juste esquisser !

L'être humain garde son attention vers trois directions : passé, présent et futur.
Les souvenirs lui mènent la vie dure, la crainte du futur le tracasse souvent, et quand il est dans le présent, il se laisse souvent emporter par bien des pensées de toutes sortes.

Pour l'être incarné, le passé est définitivement mort, le futur n'est pas né, seul compte le présent. Dans le passé s'entassent absolument toutes vos réalisations physiques, vos pensées, vos intentions, qu'elles fussent bonnes ou moins bonnes, rien ni personne ne les gommera. Ces informations réelles sont stockées en un "espace vibratoire". Votre futur naîtra en partie de votre présent. Sachant qu'une idée, une pensée, est réalisée, vous projetez du présent sur le futur proche. Et plus votre présent sera solide, plus votre futur aura des chances de se réaliser, surtout si cette idée ou pensée est en harmonie avec votre devenir réel.

A présent, je désire parler de vos bonnes réalisations passées. Il ne faut pas se reposer

sur elles, car dans ce sens elles n'ont pas de valeurs immédiates. L'important est dans l'EFFORT que vous soutenez ACTUELLEMENT ! Oeuvrez ici et maintenant !

Je tiens à vous raconter une tranche de ma vie qui m'a permis de saisir une multitude de notions fondamentales. De 1985 à 1995 je me suis adonné à la sculpture, car j'avais - j'ai - un don. Oh ! Ce n'est pas ce que vous croyez, si vous pensez que je suis un grand sculpteur, de même pour l'écriture, je ne suis pas un écrivain. Le don - (don = acte de possibilité que l'on reçoit en naissant) - est UN PUR BESOIN D'EXPRESSION. Tout don inexploité ou surexploité est un gâchis. Par dons surexploités j'entends : a) les gens qui commencent un tas d'activités et ne les mènent pas à un niveau qui leur apporte des satisfactions et b) ceux qui ne pensent qu'à en faire de l'argent.
Donc, le but est l'exploitation avec patience de ce pur besoin d'expression qui doit engendrer un maximum de satisfactions. Prenez votre temps et exploitez à fond chaque veine jusqu'à son extrême limite.
Plus il y a de SATISFACTIONS pour un besoin et plus vous serez HEUREUX.
J'ai trouvé un jour une formule dans "Le guerrier pacifique", un livre écrit par Dan Millman. Il a mis ce précepte en équation à sa manière, par un genre de règle de trois.

Le Bonheur
------------------------ **=** ***Les satisfactions***
Les désirs

Imprégnez-vous naturellement de cette notion et il vous sautera aux yeux, de suite, et sans être un matheux, que bonheur et satisfaction sont égaux si le désir est unique.
C’est donc bien le trop plein des désirs qui foutent la m…. dans l'humaine nature !
Sauf si le désir est noble, désintéressé, naturel et sans excès.

Avant de continuer, je tiens à préciser un point important que bien des gens ne semblent pas bien comprendre.

Le don est rarement synonyme de facilité.

Alors ! Me répliqueront ces gens : si le don n'est pas facilité, qu'est-ce que le don ?
Je prends un exemple simple pour expliquer un premier point : si vous entendez que madame ou monsieur untel est doué pour le roman, cela ne signifie pas qu'elle ou il soit nécessairement un crack en orthographe et en grammaire. Mais que par le truchement d'un roman ayant des qualités et des profondeurs de sentiments, cette personne sait raconter et capter l'attention des gens. Pour arriver à émouvoir, il lui a fallu travailler le texte.

*Edgar Allan Poe, (poète et romancier américain du XIXème siècle) disait qu'écrire c'est quatre-vingt-quinze pour cent de travail et cinq pour cent d'**inspiration**.*

L'indispensable pour le sculpteur, ce sera de maîtriser burins et massettes. Le peintre, devra maîtriser pinceaux et couleurs, exprimés sur des supports. Le danseur répètera le gestuel…Donc, c'est dans le travail, souvent acharné et de longue haleine, que vient s'exprimer la fondamentale inspiration, pur besoin d'expression, moteur du don.

Cependant, le deuxième point du don peut néanmoins se cantonner uniquement dans la maîtrise des instruments. On dira alors : c'est un bon ouvrier, un bon musicien…

Et puis il y a des humains - bien rares - qui sont doublement doués.
Ils maîtrisent pratiquement de suite ce qui leur sert d’instrument d'expression et sont inspirés comme ils respirent… Et bien souvent se sont de géniaux touche-à-tout. Je cite en passant et sans "à priori" des gens comme Léonard de Vinci, Thomas Edison ou encore Jean Cocteau…

Je suis persuadé et n'ai pas peur de le dire, l'origine du don est extra corporelle, il émane du Grand Tout que je nomme AMOUR pour ne choquer personne. Nous sommes tous naturellement doués, car il faut oser se l'avouer : nous avons tous des dons ! Mais un don sans travail de développement, c'est comme un vélo en pièces détachées. On ne peut rien en faire ! Le vélo doit être assemblé, réglé, graissé et essayé… Et bien sûr, l'entraînement régulier fera de vous un bon cycliste.

J'en viens "enfin" à ce qui me tenait à cœur : les dix ans de sculpture du touche-à-tout que je suis. Je serais encore en train de "gratter" la tendre pierre si mon mal ne m'avait ôté les forces du corps. Mais cet espace de dix ans m'a apporté tant de précieux cadeaux qui me servent tous les jours, que je me dois de vous les livrer.

Un premier cadeau fut la maîtrise du geste dans le corps, plus celle du mental. Cela procède d'un ensemble de fonctions simultanées. On pense le geste, on le visualise, puis on l'exécute avec sobriété, puis on passe au geste suivant. Cela procède d'une concentration, d'un contrôle qui devient naturel. Par ces actes répétitifs, on glisse doucement vers une synchronicité, on ne fait plus qu'UN par concentration avec l'inspiration. On est dans un autre état, un genre de transe.
Le temps n'a pas cours dans ce monde, ***dans cette autre dimension***, on n'a plus conscience de ce qui est hors du champ du travail, qui lui-même s'efface.
La maîtrise des outils étant là, il n'y a aucune interférence, on est entièrement baigné dans l'inspiration de l'AMOUR.
Mes créations sortaient de leur gangue alors que ma concentration s'élevait en vibrations. C'est dans le centre de ce rien, que s'opérait le miracle. Je n'étais qu'un outil dans les mains d'un Autre. J'étais Ses mains et Ses yeux qui CREAIENT l'œuvre.
Après… Lentement… Les douces vagues du charme se retirant, lorsque je redevenais et retombais dans mon moi-même, j'avais… POUR MOI SEUL… LA PREUVE !
La preuve de quoi ?

En temps normal, je suis incapable de faire, de réaliser, de telles harmonies, de telles symétries parce que je ne m'en sens pas du tout capable.

Pendant la période où je travaillais à fond, il me fallait, pour réaliser une grande pièce, en gros une semaine. Durant ce laps d'espace temporel, par petites tranches de temps, je me laissais envahir, couler dans les bras d'AMOUR.
Enfin, une fois le "travail" fini, réalisé, je me retrouvais la plupart du temps vidé de mon énergie, épuisé et… Hélas ! Dans le même temps… **ORPHELIN DE LUI !**

A qui dire cet échange, cette osmose, cette grande paix d'une semaine, et ce pourtant "fugace" et vrai échange hors des normes humaines. Je vois d'ici quelques rares qui font un "oui" vigoureux de la tête, puis chez les autres, toute la gamme des émotions descendantes, jusqu'à ceux qui ricanent… L'homme cherche, crie, vitupère !...
Il cherche ce qui est là, tout près, en lui…, offert sincèrement et simplement !

Celui qui a ressenti la sérénité de l'état, celui-là sait et n'oubliera jamais !

Même si par ailleurs, il doit souffrir, subir et peiner, il sait qu'il y a eu ce moment !
Cette **plénitude** est plus enveloppante que celle du plaisir des sexes, qui est la plus proche. Même si l'union est presque entièrement dans le corps, le souvenir en reste bien plus vivace. La plénitude se trouve partout : arbres, enfants, ami(e)s, cherchez !

Qu'importe si plus tard, quand les humains, voyant votre travail (poème, roman, danse, peinture ou sculpture)… passent à côté de l'essentiel ! Laissez faire…

Car seul le "faiseur" saura qu'il y a eu échange, que son corps, que sa main s'était fondue dans celle d'un guide de *l'autre dimension*… Ceux qui savent le diront, se le diront, quand ils croiseront un autre qui fut illuminé.
Illuminé, le temps que le beau glisse d'une dimension subtile dans l'autre, lourde.
Que ce qui existe dans l'à-venir se concrétise dans le présent…

Lorsque quelque chose nous semble beau : sa couleur, son volume, son mouvement, sa présence se trouve amplifiée par AMOUR. Ça se détache, ça brille, ça irradie presque à côté de la tristesse des autres objets.

Alors que je me trouvais encore à l'hôpital, j'ai parlé de ce sujet, à bâton rompu, avec une dame...
Elle me dit être le pasteur protestant de l'hôpital.
Ne la sentant pas dogmatique, je lui tendis un gentil mini piège.
Je lui demandais ce qu'elle pensait-elle de cette façon étrange de découvrir "AMOUR" (qu'elle nomme Dieu) à travers mes états seconds en sculptant la pierre.

Elle réfléchit un bon moment et me proposa dans son livre "la bible", de lire ou relire l'histoire de Gédéon. Quelque temps après, je trouvais le Gédéon en question.
C'était un simple homme du peuple à qui "Dieu" demanda de devenir juge de paix. Devant l'effroi de cet homme qui ne connaissait rien aux lois, "Dieu" posa juste une question :
- As-tu foi en moi ?
Devant le - oui - hésitant de Gédéon, "Dieu" continua :
- Je guiderai ta parole et ta main ! Va et fais !

Je trouvais la trouvaille de madame le/la pasteur assez juste…

Ces dons que j'ai dans mes bagages, en arrivant sur cette planète sont multiples, le principal – qui est la compréhension que j'en ai pour l'heure- est d'explorer l'ensemble "souffrances-douleurs-spasmes". Il est le fondement, le fondamental !

Il m'a fallu acquérir tout un panel d'aptitudes !
Vous vous doutez bien que je ne sais rien de rien en avance. Les cartes sont distribuées sûrement dans un ordre logique pour mes guides, mais moi le Francis, je suis dans l'inconnu. Pour l'heure les cartes sûres sont (où ont été) :
1 Apprendre à parler facilement, naturellement tout en maîtrisant son sujet et cela devant des centaines de personnes.
2 Dessiner et peindre
3 Lire beaucoup de livres, de revues afin de m'enrichir sur des sujets bien précis et vastes (psychologie, philosophie mais surtout le grand monde du paranormal - qui me semble un mot mal choisi)…
4 Sculpter (je viens d'en expliquer le pourquoi !)
5 Écrire ! C'est un des buts - vu mon immobilité et mes douleurs, ah ! Monde incontournable – où je me sens à l'aise, bien qu'il me faille gratter parfois furieusement les parois du chaudron afin de trouver les mots, mes mots. Je n'y arrive pas toujours, alors il faut laisser reposer les écrits…
6 Et en dernier, continuer cette vie - que j'ai souvent envie de quitter – afin de me réaliser au maximum, aller vers ce "LACHER PRISE" total. Et qui sait…. (Ben eux ! Les Guides, ils savent…) ce que je vais encore réaliser ici bas !
Je dois dire que je suis épuisé, las et j'aimerais arrêter ce calvaire !

Donc, je tente en littérature, de coucher sur papier cet univers complexe, mes Guides m'ont donné différentes bonnes cartes au fur et à mesure du temps, dont je n'ai eu la compréhension qu'il y a quelques années. Quand j'écris le mot "compréhension", c'est la compréhension au moment ou j'y vois un sens profond, ce qui ne veut pas dire que cette compréhension ne va pas évoluer ou radicalement changer.
Je pense attribuer le nom de "puzzle" à mon existence, car un puzzle est bien sûr fini la dernière pièce posée. Et là, il en reste un tas, en partie bien cachées à ma vue, car il y a l'écran normal de la pénombre de l'a-venir…
En poussant le raisonnement jusqu'au bout, j'ai envie de dire : j'encliquetterai le dernier morceau juste avant mon dernier "expir".

Donc pour arriver à produire cet écrit, il m'a fallu et il me faut apprendre à écrire : à travers des poèmes, j'ai effectué la rédaction de mes souvenirs d'enfance agrémentés de plus de cent quarante photos, deux romans fantastiques. Ils sont bancals, à réécrire et à "gonfler" et cent vingt nouvelles, dont une partie sont des "micro nouvelles". C'est un jeu que je m'impose qui consiste à écrire une histoire qui tient pile sur une feuille de format A4 (la classique feuille de correspondance). Tout cela saupoudré de milliers d'échanges du courrier journalier !

Quant à la peinture…Là, nous abordons un continent bizarre. Je fais tous mes travaux en A3, soit 21 x 42 centimètre puis je les plastifie. Des amis me passent des commandes et je m'impose des challenges. Par exemple, refaire de vieilles photos abîmées en les retravaillant, ou encore - si cela est possible techniquement - de mettre sur un support unique deux personnes qui sont sur deux photos séparées.

Mais mon plaisir est là - une fois de plus - celui de l'œil interne, le fantastique,

l'incommunicable, l'impossible… En sommes mon inconscient.

Je trafique des photos, ou avec l'aide de Christiane qui me prend des milliers de photos en haute qualité dans la nature afin d'avoir une photothèque, ou encore avec le scanner de haute résolution, je scanne des débris végétaux, des insectes, tout ce qui me passe par la tête (?)…

Puis je laisse mûrir … Parfois cela est rapide, parfois la gestation peut prendre des mois ou des années. A partir d'un original, on peut faire des variantes de toutes sortes. Je me suis acheté un gros "press-book" - genre de valise ou chaque travail plastifié est dans une pochette transparente - ainsi on peut montrer une partie des travaux sans les détériorer.
…

Laissons venir le temps a-venir et travaillons sur ce qui est actuellement en cours et qui sait, tout cela va sûrement arrondir les angles de notre future maison écologique.

Depuis, je parle à *mes guides* pour trouver, lors de chaque pépin, le meilleur chemin ou passage possible… *Il faut parfois déranger pour ranger*, comme disait mon papa !

L'Homme monte chaque jour, patiemment, une marche dans le "ici et maintenant" !

***

Pour finir ce chapitre je donne quelques indications des *a-venirs proches*…
La théorie quantique (plusieurs prix Nobel) est en devenir, elle mène tout doucement les humains vers cette notion que le passé, le présent et le futur ne sont qu' UN.

Les derniers développements mathématiques esquissent des vitesses supérieures au mur de la lumière d'Einstein et vont démontrer l'instantanéité de la pensée…

Et que nous serions, nous, dans une dimension inférieure, d'où le fameux tunnel des NDE. (Voir travaux de Régis et Brigitte Dutheil : livre en annexe bibliographique)

Pour l'homme des temps anciens, le poète était un voyant (l'Etre suprême sous sa forme cosmique), un révélateur des formes cachées; l'imagination n'était pas une danseuse courtisane mais une prêtresse dans la maison de Dieu; elle n'était pas envoyée pour tramer des fictions mais pour donner une forme à des vérités difficiles et cachées… L'image, pour ces voyants, était un symbole révélateur de l'irrévélé, et elle était utilisée parce qu'elle pouvait suggérer lumineusement au mental ce que le terme intellectuel précis (adapté seulement à la pensée logique et pratique ou à l'expression des choses physiques et superficielles) ne pouvait pas du tout espérer manifester. (Extrait de "le cycle humain" de Sri Aurobindo)

Bien des syringos et êtres humains normaux ont recours à tant de méthodes…

JE PARLE ICI DE TECHNIQUES AU DELA DE LA MEDECINE OCCIDENTALE ! (HORS CHIRURGIE ET CLASSIQUE JAMBE CASSEE !)

La pensée et les émotions sont à la base de tous les actes psychiques et/ou physiques. Et sachez que… la pensée vit, est vivante dès qu'elle est créée ! (la parole n'étant que le partage, parfois bon ou dangereux des pensées) N'OUBLIEZ JAMAIS CELA !
TOUTE CHOSE PENSÉE EST CRÉÉE POUR TOUJOURS !

Sur la ligne des fréquences, vous avez les infrasons, puis la voix que perçoit notre oreille (30 Hertz à 16 000 Hertz), puis bien plus haut, la couleur (de l'ultraviolet aux rayons X), faites encore un grand bond en fréquences… Et vous serez à la pensée !

La pensée a un immense pouvoir sur votre corps, **mais à condition de la pratiquer régulièrement, tranquillement, seul ou en groupe, loin du bruit, dans un lieu calme, afin d'en acquérir sa pleine maîtrise !** (Voir plus loin : la sophrologie)
La maîtrise de la pensée passe par bien des phases. Je vous donne la procédure de l'exercice, par un exemple, pour un acte, afin de positiver cet acte.
Prenons le cas suivant : vous avez l'habitude de traiter à haute voix une personne d'idiote. Le genre : Jeanne tu es idiote !
Phase 1 : après avoir dit : Jeanne tu es idiote ! Il s'agit pour vous d'en prendre conscience !
Phase 2 : la fois suivante, vous tentez de ne pas dire la phrase, de vous arrêter dans la phrase dès que vous pensez à l'exercice !
Phase 3 : au moment de vouloir la dire, il faut stopper même si cela paraît bizarre dans la discussion.
Phase 4 : au moment de la penser, IL FAUT L'EFFACER de la conscience !
Phase 5 : ne plus y penser
Et en 6 : ne plus JAMAIS y penser
Cela vous transformera plus encore si vous valorisez cette Jeanne !

Cette technique d'attention est exactement la même pour partir d'un point positif et entrer dans un état vibratoire supérieur !

Cela est vaste et peut consister pour l'aide d'autrui, à devenir une ONG (Organisation Non Gouvernementale), à aider aux restaus du cœur, faire les soupes populaires, à donner aux pauvres un billet de ci de là, à toujours mettre une assiette vide de plus à table… Et penser à… aux… en même temps). Laissez une lumière à l'entrée jusqu'à votre coucher. Ou créer une association de quartier !
Et pourquoi ne pas se proposer chez Emmaüs ou l'Armée du salut tout en restant hors d'embrigadement dans la confession !

Passons aux problèmes physiques, (Voir le chapitre pour ce que mon kiné pratique sur moi, c'est-à-dire : **la fasciathérapie)**

Il y a également la magique et divine **sophrologie**, c'est un raccourci d'ancestrales techniques orientales tirées du yoga que j'ai également pratiqué !
La sophrologie, mise au point par un espagnol, consiste (je fais un hyper raccourci !) à *littéralement* réussir à sortir de votre corps, à ne plus en avoir la sensation, la lourdeur de la chair, de ressentir les articulations… En somme, vous ne devez ne plus être que *pensée pure* !
Cela je l'ai éprouvé bien des fois en pratiquant une séance bien réussie !
Il vous suffit de disposer d'un matelas, d'une température agréable autour de vous. Il faut vous mettre bien à l'aise, nu sous un drap est génial. Arrangez-vous pour que la cassette ou le CD ne démarre qu'après cinq à dix minutes après votre mise en place.
Le truc consiste au fur et à mesure à vous débarrasser de la présence physique de vos jambes, puis de vos bras, puis le tronc en commençant par le bas, puis la tête !
A partir de là, on s'attaque au mental et son apaisement… Cela serait trop long à développer, car on rentre dans des considérations complexes.
Mais rien que d'éprouver la plénitude de la sensation de "non-corps", est vraiment un grand plaisir et un repos divin. Je dois dire que c'est ce qui me manque le plus par la torture de la syringo. Il m'arrive d'en pleurer, comme après la perte d'un ami cher. Mais le moment n'est pas loin… Hein ! 60 ans…Un jour une nuit, bientôt, je vais quitter cette torture indescriptible.
Mais avant ça, je vais tenter… de continuer à creuser ce sillon ou un nouveau. Mais toujours avec à l'esprit la richesse acquise par le "lâcher prise".

Si vous le voulez, je vous donne trois exercices simples à pratiquer sur vous-même pour les douleurs.

Exercice I   Exercice ultra simple.

En considérant que ce qui physiquement se trouvant plus haut comme meilleur et plus bas comme moins bon, on peut faire un exercice très simple…
Ce que je profère avec ce "haut" et "bas" est absolument absurde, mais l'Homme est bête est file au ras des fourmis. Le sage lui parle de vibration supérieure ou inférieure de fréquence et nullement de lieux !
Un tambour donne un son bas, une flûte picolo un son aigu !
Les sons du cosmos sont très hauts et inaudibles pour l''homme qui entend de 30 Hertz à 16 000 Hertz. La Terre a des fréquences plus basses et l'Homme est un trait d'union entre les deux.
Voilà l'exercice. Choisissez un endroit calme, une chambre vide et silencieuse. Ou bien mieux le calme d'une forêt ou une clairière. Enlevez chaussures et chaussettes enfoncez-vous dans l'humus ou les cailloux. Puis lever les bras au ciel et dites-vous intérieurement : que la lumière blanche entre en moi par les bras et la tête et que par les pieds toutes les impuretés aillent dans la Terre. Pensez cela calmement posément en respirant sans forcer par le ventre comme les chiens. Au début vous aurez le tournis, c'est normal !

Exercice II Soufflez-là dehors . . .

Tout aussi simple ! Imaginez et rassemblez, en un point de votre corps, vos douleurs-fatigues-spasmes… En vous concentrant ***bien*** et ***uniquement*** sur ces éléments. Transformez mentalement ce tout en une masse informe et compacte (en la plaçant par exemple au creux de la main). Puis, donnez-lui figure, quelque chose que vous n'aimez vraiment pas : araignée noire, rat, souris, serpent... Placez une petite échelle imaginaire dans la main et quand la chose est en haut des échelons, mentalement, prenez une grande inspiration et soufflez cette répugnance vers le cosmos, tout en pensant, dans la même seconde, une formule de votre choix, comme : va-t-en saleté !
Répétez cela dix fois, chaque jour, à la même heure (médicament moral !).

Méthode du pharmacien Coué ? A vous de voir !

Ne vous est-il jamais arrivé de vous sentir observés ? Si, sûrement !
Alors ?… Et le cri qui tue et la voix qui brise le cristal et la main qui casse le bois…
J'ai personnellement pratiqué ce dernier. Disposez d'abord de fines planchettes de cageots entre deux supports. Faites le vide dans votre tête, concentrez-vous uniquement sur l'acte. Il est très important de savoir respirer juste, comme les animaux, par le ventre. C'est l'instantanéité conférée par AMOUR et pas du tout la force qui agit ! Puis (là je ne sais le dire vu la rapidité, l'ensemble étant intimement lié) le cri et la fulgurance de la main s'abat et le bois vole de toute part.
Vous serez étonnés de ne ressentir aucune douleur.

Exercice III   La relaxation et l'arbre.

Se mettre dos à un arbre de son choix, dans le calme d'une campagne, d'une forêt ou simplement par la pensée. Pour chaque personne, certains arbres conviennent mieux que d'autres. Voir "Les énergies bénéfiques des arbres" de Erwann Théobald.

Fondez-vous lentement dans "votre" arbre. Le dos contre le tronc. Enracinez vos propres pieds en les transformant dans votre mental en racines, dans les racines de l'arbre. C'est "l'enracinement" ou la force tellurique.
Puis faites monter la force de l'arbre en visualisant dans vos pieds la couleur rouge, faites-là monter par vos jambes, votre abdomen, jusqu'à une poche sous le cœur.

Les branches de l'arbre se tendent vers l'azur, tendez vos propres bras au ciel comme ses branches, et faites-y rentrer le bleu du ciel, l'énergie cosmique.
Ce bleu descend dans vos doigts, mais, bras, votre tête, votre tronc…
Puis il va dans la poche autour de votre cœur ou les deux couleurs rouge et bleu tournent et se combinent.
Le rouge est l'enracinement au sol et le bleu l'ouverture vers les sphères supérieures !

Moi qui ne peux plus sortir, j'ai les mains qui reposent sur une table massive. Planté devant la baie vitrée, mes yeux contemplent un majestueux merisier. Le reste de l'exercice, je le crée par la pensée, alors la joie fleurit dans mon mental et mon corps !

Les Enfants Indigo ?
Sont-ils la Relève des humains actuels ?

Les meilleures graines et nos champs
les plus chers, ce sont nos enfants !
Cheikh Hamidou Kane

Depuis le début des années 1970, ils sont vraiment apparus. Il y a eu des précurseurs, mais depuis cette date ils n'ont fait que croître. Et, à présent, parmi les nouveau-nés ils sont majoritaires.

Qu'est-ce qu'un enfant Indigo, à présent, et les adultes qui vivent depuis trente à quarante ans ?

Ils ont la particularité d'avoir une aura de couleur indigo (bleu sombre) qui est également la couleur du sixième chakra qui se trouve dans la tête…

Si vous lisez "je suis venu du Soleil" (Soleil = dieu = AMOUR) Flavio révèle que dès l'âge de trois ans il exposait spontanément des concepts métaphysiques qui étonnèrent parents et amis. N'ayant reçu aucun enseignement particulier il parlait librement de Dieu, de la réincarnation et le karma, le temps et l'espace, l'amour…
Certains de ses propos confirment ce que rapportent les expériences empiriques qui échappent encore à l'esprit rationaliste…

Flavio (et son frère Marcos) dit à huit ans vers 1990 : *nous sommes les enfants d'un nouveau type qui est en train de naître. Ce sont des humains différents, bien que rien ne le laisse supposer. Je suis seulement l'un d'eux, un des premiers. L'humanité est en train de changer. La connexion avec le monde spirituel est plus ouverte. Tous les enfants peuvent à présent se maintenir unis à cette source spirituelle, à leur essence.*

Nous sommes arrivés à une époque cruciale où nous devons choisir entre la survie de la Mère Terre et le pillage quotidien de toutes ses richesses sans contrepartie. La désunion à la place de l'Unité.
Comme le cas de Flavio, nous observons l'émergence de millions d'enfants qui pensent et agissent autrement, en dehors de nos normes, qui contestent nos institutions et sont passionnés par les technologies modernes.
Le regard qu'ils portent sur le monde actuel est bien différent du nôtre, et ressemble à s'y méprendre à celui des physiciens quantiques qui nous parlent de la solidarité de l'homme avec l'univers et de l'appartenance de tout au TOUT.

On drogue beaucoup de ces enfants (surtout aux USA) car ils sont trop nerveux ou encore ils sont réfractaires à l'école car l'enseignement n'est plus adapté à leurs résonnements internes ! Je connais personnellement un Monsieur qui devant le chahut d'une classe, a vu, par ses propres dons qui étaient des Indigos. Ils ont été regroupés à part dans la classe et chargés de plus de travaux intéressants. Et bien le calme est revenu.
(Voir en annexe deux livres, mais il en existe une douzaine).

A LIRE ABSOLUMENT !

Un livre, des chiffres et des questions insolubles !

Je vous cite un livre imparable sur la fin proche de notre vie actuelle, telle que nous la vivons sur cette planète. Et je vous assure, ce n'est pas du "on verra bien" ou "on a le temps"... Achetez-le et lisez-le et vous serez EN-TIER-RE-MENT convaincu qu'il est incontournable. Cependant, rien n'est perdu si chacun s'y met, ce livre est :
Les Dernières Heures du soleil ancestral : Agir pour la transformation personnelle et global de Thom Hartmann, Aux Editions Ariane à 17,50 Euros

Un des grands événements et paramètres de notre temps est la déforestation équatoriale massive qui a une multitude de conséquences immédiates.
Je schématise : un arbre absorbe le gaz carbonique et rejette de l'oxygène et de la vapeur d'eau qui se transforme en nuage. Une forêt tropicale crée de grosses masses nuageuses La pluie de ces masses, grâce aux vents, remplit nos nappes phréatiques. Là où les arbres manquent la nappe diminue et les racines pompent une eau saline et les arbres meurent et du coup les rivières s'envasent…
C'est ainsi que les Sumériens - il y a 7 000 ans et qui furent les premières "jeunes cultures"- sont morts après avoir conquis et déboisé les pays qu'ils ont ravagés, puis les Grecs ont fait de même. Suivis des Romains qui ont ratiboisé (!) le tour de la Méditerranée. Vers l'an mille on a découvert le charbon que l'on a épuisé. En 1850 en Roumanie, et en 1859 en Pennsylvanie, furent découverts les premiers gisements de pétrole. Un siècle et demi plus tard nous en voyons le bout…
Vous allez me rétorquer : nous allons passer aux énergies renouvelables !
Seulement il y a un gros hic, pour construire du photovoltaïque, des éoliennes ou autres articles usinés, il faut des usines qui, elles, tournent au pétrole.
Ainsi vous voyez la valeur de ce produit qui va en se raréfiant et même si par bonheur on trouve de nouveaux gisements (bien que les satellites aient ratissé toute la surface du globe sans rien trouver de neuf) il y a l'insoluble problème des arbres. Car ces arbres ont été rasés non pour leur bois, mais pour dégager des terres pour les millions d'humains qui naissent (nous en sommes à 6,5 milliards d'habitant) afin de faire le plus souvent du bétail (Amazonie, Bornéo…) qui finiront en hamburgers aux USA.
Il y est bien expliqué la différence entre "jeunes cultures" et "anciennes civilisations". Ces dernières donnent autant qu'elles prennent, alors que les premières ne font que prendre et appauvrissent globalement tous les domaines. Il ne reste qu'un pour cent de cultures tribales sur Terre qui vivent en symbiose avec leur environnement.

Il y a un point qui m'a sauté aux yeux, moi syringo, les primitifs suivaient un régime alimentaire plus varié et plus sain et souffraient de moins de maladies. Entre autre de maladies dégénératives… Je pense en énonçant cela aux spina bifida (dont 1/5 évoluent en syringo) par le manque d'acide folique à un moment de la vie utérine.

Les anciennes cultures prônent, la plupart du temps, la *coopération* et non pas la *domination. Certaines cultures humaines ne s'engagent pas dans la voie de la destruction du monde. Au contraire, elles démontrent que la domination et la destruction ne sont pas des notions inéluctablement enracinées dans la nature*

humaine.

Les trouvailles archéologiques montrent qu'avant l'émergence des jeunes cultures, il y a environ 7 000 ans, pas un seul peuple n'estimait être séparé de la nature ou supérieur à elle.

En explorant les domaines que T. Hartmann vient d'aborder, il arrive à la conclusion que les peuples des cultures anciennes ont d'importantes leçons à nous enseigner. En fait, il pourrait bien s'agir des leçons qui nous permettrons de sauver notre monde…

Il existe une façon de nous situer par rapport à notre environnement. Les anciennes cultures, à de rares exceptions près, sont fondamentalement attachées au concept selon lequel nous ne sommes pas différents, ni séparés, ni en charge, ni supérieurs, ni inférieurs au monde naturel. *Nous en faisons partie*. Nous sommes une partie du UN. Lorsque nous outrageons la nature, nous nous outrageons nous-mêmes. Et lorsque nous nous outrageons, nous outrageons la nature. Et il n'existe vraiment aucun concept de séparation d'avec la nature : elle et nous ne faisons qu'un.

La planète qui part en quenouille ? Je pense ne pas vous apprendre vraiment du neuf ! Par contre, c'est maintenant que le génial va venir !
Il est un grand savant qui monte, anglais et du nom de Rupert Sheldrake. Cet homme qui travaille beaucoup sur les animaux désire casser cette coquille creuse qu'est le matérialisme général et faux. Il a relaté des centaines de faits sur le sixième sens des animaux. (Voir en bibliographie "ces chiens qui attendent leur maître") Certains cas sont absolument stupéfiants et ouvrent mille questions qui font exploser le carcan.
Ces animaux, comme nous, se connectent à ce qu'il nomme "les champs morphogènes".
Ce champ nous permet de modifier notre manière de penser et de vivre, nos actions se répercutent sur le monde extérieur.
De cette façon, nous sommes en mesure de découvrir de nouvelle "histoires" auxquelles nous pouvons recourir afin de modifier notre perception de la vie.
La phase la plus importante de cette transformation personnelle – qui permet de transformer également notre planète et/ou de semer des graines d''un futur plus exaltant – est de nous maintenir pleinement éveillés, l'esprit vif, conscients de notre environnement et qu'AMOUR qui est omniprésent.
Si un certain nombre d'humains désirent absolument réaliser un projet, il arrive qu'à partir d'un seuil donné ce projet se concrétise. Avez-vous bien assimilé cet axiome ?

SI NOUS SOMMES ASSEZ NOMBREUX POUR VRAIMENT DÉSIRER UN CHANGEMENT RADICAL DE NOTRE POLITIQUE PLANÉTAIRE, IL S'AGIT DE SORTIR DE NOTRE LÉTHARGIE ET DE CRÉER CE NOUVEL ORDRE !

*Avant (ou après) de lire le livre de Hartmann, l'important serait de lire la totalité de **Conversations avec Dieu** en 3 tomes par Neal Donald Walsch Ed. Ariane et J'ai Lu pour le volume I. Trois livres faciles d'accès pour tous afin de comprendre, à travers un simple dialogue le concept d'AMOUR qui est par-dessus toutes les religions (enfin une lecture sans chichi avec des mots courants qui est à lire par tous avec profit.)*

Les bienfaits du silence

Une grande partie de la population du globe a un point commun d'une banalité tellement évidente que personne ne s'y attache ou y pense, je veux parler du bruit.

Il y a bien longtemps parmi les peuplades scandinaves, figurait dans leur mythologie un Dieu représentant le silence. Car pour eux, le silence était d'or !

Pour nous, gens du début du troisième millénaire, c'est le bruit qui est devenu un dieu : le dieu de la calamité !

Le bruit est partout de nos jours et attente sérieusement à notre santé, qu'elle soit morale ou physique. Un exemple des plus stupides : la plus grande peur pour un présentateur de radio, est le "blanc" - le blanc signifiant une plage de temps sans son pour l'auditeur, c'est le monde à l'envers. Beaucoup de jeunes deviennent sourds à un âge plus précoce, à cause de la musique jouée avec un maximum de décibels (le décibel étant l'unité de mesure du bruit). Et tout aussi grave, les téléphones portables qui travaillent dans les fréquences de l'ordre du micro hertz (voir le livre « *Ces ondes qui guérissent ou qui tuent* »).

Ne revenons que d'une grosse centaine d'années en arrière. Vous seriez ébahis par la différence. Avant 1900, il n'y avait pratiquement pas de voitures automobiles, de klaxon, de mobylettes, d'avions, de sonneries de téléphone, de portables, d'intenses bruits de circulation… Rien…
Si, de temps en temps le pas lent d'un cheval attelé à une carriole qui brinquebalait et le chuintement des pneus de vélos. Le bruit d'un marteau sur l'enclume fractionnait le gazouillis des oiseaux ! …

L'homme est double par bien des aspects. Ici je n'aborde que la partie son. Il y a celui au-delà de lui – que je viens d'esquisser - et celui qui est en lui, corps et tête. Afin que l'être humain vive en harmonie, il est impératif que les deux soient bas ou nuls.

Ceux de la nature sont dans les gènes de l'homme. Les nouveaux, cités plus haut, doivent être réduits au maximum pour la santé de tous. Pour les syringos, il est difficile voit impossible d'arriver au SILENCE DU CORPS ! Il n'est plus question de faire, ne serait-ce que de la sophrologie…

Je vous livre quelque truc pour …
ENTRER DANS LE SILENCE

1 Trouvez un endroit et un moment où vous ne serez pas dérangé.
2 Asseyez-vous ou allongez-vous confortablement, le dos droit.
3 Sentez le poids de votre corps soutenu par la chaleur ou le sol.
4 Sentez votre souffle entrant et sortant aisément.
5 Entrez dans le silence

Et pour finir, trois de mes histoires
qui remplaceront mille mots . . .

Si tu veux tracer un sillon droit, attache ta charrue à une étoile.
Proverbe berbère

« La raison des ombres », « Le Fil», et « Trois nuits puis vient le jour »…sont trois de mes nouvelles. Celles-ci finissent cette partie III ainsi que ce livre qui au début se voulait un coup de gueule. Dans cette ultime partie, je montre que, tout en me pliant à la force de la maladie, je sais que le Monde mérite d'être rehaussé vers plus de dignité. Alors ce que j'ai rêvé je l'ai mis sur papier.

Ma décrépitude physique avance. Cependant, je me refuse à perdre ma dignité, afin qu'un jour ou une nuit, je puisse quitter ce monde la tête droite vers…L'UN !
Avant ça, je tiens à vous parler de ces trois nouvelles, que j'ai fignolées et extraites de milliers de pages d'écriture…

La raison des ombres : c'est encore une histoire qui tourne autour du drame écologique de la Terre. Il semble que depuis une trentaine d'années naissent des enfants dont l'aura est de couleur indigo. Et ces enfants seraient supérieurs à ceux d'avant. On trouve de plus en plus de livres sur le sujet, car les "Indigo" se sentent mal sur cette planète que l'on détruit ! Au travers de cette micro nouvelle, je crie mon indignation !

Le fil : cette nouvelle montre le cheminement de l'âme à travers les dimensions. Le minéral, le végétal, l'animal, l'homme, puis le surhomme… Plus nous allons vers la nouvelle ère du Verseau et plus la technique fait des découvertes. On sait à présent mesurer que les plantes préfèrent Mozart au hard rock, que les animaux ont une conscience et un degré d'intelligence, que "des" hommes évoluent et que d'autres plus larges d'esprit arrivent… J'ai mis cela sur papier pour votre plaisir et également afin que vous en parliez avec d'autres, votre hamster ou votre voisine !

Trois nuits, puis vient le jour : il y a dans celle-ci de l'autobiographique, des bouts de lecture glanés et passés par le filtre de ma macération intellectuelle. Le tout est de faire rêver, de vous faire rêver. C'est le rôle du romancier qui prend plaisir à écrire !
Cependant, j'ai songé aux temps à venir que pourraient noircir le laisser-aller et la cupidité des hommes. Alors, j'ai tenté de faire un mélange de genres afin d'amener les humains vers d'autres idées.
Cela paraîtra vieux jeu à certains. Je désirais simplement sonner les cloches : « Au feu ! Au feu ! La terre brûle ! ».

J'ai fait du fond de mon fauteuil, ma petite part…

Écrire où peindre sur ordinateur est ma joie et je remercie Christiane ma femme de pouvoir me permettre de le faire. Je remercie également celles et ceux qui par leurs efforts pourront lire, et faire lire, les histoires courtes qui suivent !

La raison des ombres

C'est un mardi que la goutte a fait déborder le vase. Le jour est relatif dans ce drame, il étaye juste la chronologie du récit. Quant à la goutte, c'est manière de parler.

Depuis des milliers d'années l'imperfection de l'ADN était en l'Homme, mais ce mardi-là elle dépassa les bornes, d'où la goutte. Cela faisait six mois que les infos du soir ne diffusaient que de mauvaises nouvelles venant des quatre coins du globe. Les ombres humaines en eurent assez des turpitudes de leurs maîtres. A la manière d'un élastique qu'on étire de trop, elles craquèrent… Tel un claquement de fouet sur une toupie, en moins d'une demi-heure, toutes les ombres de la Terre s'étaient séparées des humains. En de longues et sombres processions, les frères animaux purent voir les masses noires grimper et se diriger vers les montagnes. Sur les sommets de grandes urnes, sorties d'on ne sait où, attendaient. Les ombres, tels de négatifs bulletins de vote, allèrent les remplir. Ce manège dura plusieurs heures.

Mercredi matin, une ultime alerte lancée par quelques sages resta lettre morte !
L'humanité, nue de ses d'ombres, resta sourde… Depuis des lustres, les hommes, séparés de l'entité Soleil, avaient perdu l'habitude de regarder les étoiles, les fleurs, ou le piqueté du granit. Alors, de là à se soucier de leur évanescent et noir reflet...
Ils se trouvaient tous bien trop occupés - à travers le trafic des gènes, la pollution tous azimuts, l'engendrement d'un tas de cancers - à amasser des richesses illusoires profitant à des conglomérats sans têtes désinformant les grandes masses abêties.

Les ombres avaient été de tout temps pour l'homme son contact, son trait d'union avec la Terre. Elles le reliaient à celle qui le nourrissait. Mais l'homme n'avait rendu à la Terre que le côté négatif de cette attache. Mère Nature, triste et malade, rappela celles qui docilement suivaient depuis la nuit des temps les êtres humains.

Ce mercredi, quand le Soleil fut à son zénith, les hommes devinrent transparents. Bientôt ils ne furent plus que formes vides et sans couleurs. Au soir ils s'évanouirent. Sous les lampadaires, les enseignes lumineuses aux allumages automatiques, les rues restèrent désespérément vides. Plus de cafés bondés et bruyants, plus personnes dans les cinémas, les hôpitaux, les églises. Tout le sang des noctambules, des souffrants et des croyants s'était évaporé. La Terre dit à Dame Lune : mes plaintes ont dissout l'Erreur, la paix peut revenir !
Alors, de par le monde, lentement et par petites grappes, des Enfants Purs, scintillants dans la lumière blafarde du satellite **se** montrèrent**.** Pour chacun de ces êtres, la Terre avait prévu un boulet à remplir. Au petit jour, le contenu noir des citernes des cimes se déversa sur les pentes, en route pour ces sphères vides.

A partir de ce jeudi s'ouvrit un long temps intermédiaire. Les nouveaux, les Indigos, nom qu'ils se donnèrent, auraient à traîner pour une poignée de siècles d'immenses ombres, fruit des erreurs du passé. Néanmoins, aidés par Feu de Soleil, Eau, Terre, Air et Amour, les Purs écailleront patiemment la gangue faite de milliers d'anciennes souillures et créeront une ère nouvelle.

LE FIL

Amis, je n'ai pas perdu ma nuit, j'ai rêvé . . .

Le long d'un fil imaginaire,
tel un bouton de nacre, glisse un éclat,
un éclat du grand tout !
Moarig

Il pleut depuis huit jours et huit nuits sans discontinuer. A croire que les nuages sont cloués sur place. Les sols se ravinent. Et là sur un coteau, un vaste pan de terre glisse, mettant à nu d'énormes roches polies...

...Je sens sur moi, sur ma surface externe, un souffle frais. Les grosses gouttes me frappent et éclatent en une multitude de gouttes plus petites. Bien vite, le reste de lourde terre qui adhère à mon enveloppe se trouve délayée, puis emportée. Seuls quelques ultimes éclats de silices, pris sous leur propre poids, se traînent vers la rigole qui s'est formée à mon pied...

Je vivais depuis tant de temps dans la nuit des intérieurs. La force, la chaleur du grand soleil blanc, ne venait plus jusqu'à moi. Mon immobilité était immense, elle égalait ma fixité cellulaire, la constance de mon propre poids...

Ce souffle frais est chaleur à ma peau lisse. Maintenant, les gouttes d'eau, comme si le ciel devenait soudain avare, maigrissent. Leurs chutes s'espacent, puis se font rares et enfin disparaissent. Les dernières s'agrippent à de grandes feuilles-réservoirs et quand ces ultimes tombent sur le sol, leurs petits " plic, ploc, plat, pout " trouent un silence tout neuf.

L'astre du jour, acide, se lève sur un paysage lavé. Rapidement, il assèche ma surface dure et tendue... Et je me rappelle, il y a bien longtemps de cela, par là où les collines viennent à être des pentes raides. Là où les masses de roches se verticalisent, et trouent les masses moelleuses des nuées, qui du bout de leurs arrêtes, comme doigts de pierre, cherchent à titiller le flamboyant.... Oui ! Tout Là-haut, un matin, après un bâillement qui me prit un million d'années...

Je m'en souviens... Je me tenais là, droit, depuis des temps, depuis qu'un mouvement tectonique m'avait soulevé, immobile, dans les étés torrides et les hivers de glace bleue. Ces écarts de température induisaient en moi un mouvement rythmique, une profonde et lente respiration pierrale. Je créais mes propres craquelures. Patiemment, je fus réduit, taillé, fendu, écartelé et amoindri par l'incessant massage

des saisons. Jusqu'à une certaine seconde, où, la foudre, tel un scalpel, me trancha net de mon assise. Des jets de vapeur et de fumée mélangées fusèrent dans tous les sens. Dans l'odeur âcre de la caillasse dynamitée, je fus pris de quelque chose d'impensable pour un roc, je fus pris de mouvements.

D'abord, je tournai sur moi-même, exécutant une impeccable et splendide pirouette sur ma pointe puis plongeai d'un piqué dans le vide, loin des sommets. Plus bas, tel un monumental coup de poing, j'explosai en une gerbe de gros débris. Je me fis multiple, j'étais dix, puis cent, puis mille... Finalement, je suis resté moi... Moi dans un bout qui roula loin vers les bas. Grâce à une grossière sphéricité dans les précédentes secondes acquises, je fis encore bien des sauts, m'entourai de quelque chose de chaud et de mou, qu'on nomme terre, arrachée ici et là. Je terminai cette brève incursion dans le domaine des mouvements, de la vie animée, que bien des fois j'ai pu admirer à travers les rapaces quand ceux-ci tournaient en de majestueux vols autour de mes sommets..., je terminai donc ma danse chaotique par un ultime glissement vers l'onde glacée d'un torrent...

Je m'ancrai et m'emboîtai là, dans le fond du cours d'eau, pour une longue période...



Le temps passe, le courant dans sa force se frotte contre la rugosité du rocher et petit à petit le poli...

Certains printemps, par leur chaleur hors du commun, font fondre d'imposantes masses de neige et de glace. Alors, le torrent grossit, et par sa force vient à m'arracher de mon scellement. Toutefois, vu la jeunesse de mes aspérités, l'onde arrive juste à me retourner... Un bref instant de mouvement pour une nouvelle longue période d'immobilité.

Coups de rabot aquatique après coups de rabot aquatique, les eaux me façonnent, à la recherche du principe du cercle. Cet agglomérat de gouttes cherche à me convertir... Par leur inlassable travail, je dois petit à petit me soumettre. Plus je devins rond et plus je suis facile à bouger. Commence alors, par sauts successifs, mon lent périple vers la vallée.

Il est un printemps resté dans toutes les mémoires des pierres. Le torrent comme fou, devint tueur et fracasseur. Les flots, aux vagues impétueuses, se mettent tant à l'ouvrage que moi, témoin rocheux, suis promptement jeté sur une berge, puis emmuré dans une masse de limon...

Et là, ce matin, ce manteau millénaire de glaise m'a été arraché, libérant mes saveurs granitiques...



A nouveau le temps passe... Pluies, vents, mouvements inlassables de la nature passent sur la pierre... Grains après grains, la pierre se réduit...

Encore une fois je me sépare de moi-même. Je me fractionne. Je glisse au bas de ma propre masse et me laisse emporter, minuscule élément, par l'étroit filet d'eau. Me revoilà dans le torrent, je prends conscience de mon nouvel état séparé. Ma légèreté me fait naviguer vers la plaine et traverser des pays verdoyants. Mon porteur liquide monte en grade, il grossit, fait montre de nonchalance en devenant rivière. Toute une vie explose dans la tiédeur du cours d'eau, de la plus menue amibe, jusqu'à la gigantesque bête appelée truite... Sur les berges, ondulent des herbes chapeautées par des arbres aux multiples fourches. Des quantités de nichées d'oiseaux se penchent et se mirent dans l'onde en rêvant. Pourtant le plus extraordinaire est ce qui bouge à la surface de la masse liquide... Sur des troncs d'arbres évidés ou assemblés, se meuvent des êtres verts, calés sur deux pattes arquées et tenant dans deux autres membres une perche pour se diriger sur les hauts-fonds. Ces incroyables choses communiquent entre elles en poussant des cris rauques. Je distingue, plus loin, d'autres de ces gesticulants, auprès de cabanes juchées sur pilotis...

Tout en glissant et s'étalant, d'autres rivières nous rejoignent. Puis, le tout devient fleuve, grade suprême et titre ultime de ces chemins d'eau. C'est le maréchal d'eaux douces. Enfin un jour, une odeur neuve, une brise vivifiante d'iode me fait comprendre que je suis arrivé au terme de ce long périple. Devant moi se tient le père de tous ces gradés. Immense jusqu'à l'infini, le roi océan s'ouvre devant moi...



Figées, telles des fresques, des éternités non mesurables, aux yeux mi-clos, attendent d'autres temps. Puis un jour, pareil à tous les autres jours, sur une mer soudain surchauffée, une énième évaporation s'élance vers les cieux...

L'océan transpire... Un bolide passe dans le ciel, tuant les sautillants êtres verts et nombre de bêtes. Mon géniteur fort agité me rejette, moi minuscule goutte, infime zeste de vaporisation. Je m'élève en tourbillonnant. Je monte haut, très haut. Sous le miroitement du soleil, de mon coin de ciel, la surface des eaux ressemble à un vieux cuir amoureusement astiqué...

Je viens de naître, moi mémoire de l'eau...

Un vent violent se lève et nous pousse, nous particules, devant lui. Il souffle pendant d'interminables heures. Enfin, arrivées au-dessus d'une terre, d'une contrée verdoyante, ce furieux se met à nous presser, nous malaxer. Sous l'invite pressante, j'embrasse une multitude de mes petites sœurs, nous formons alors une sphère qui enfle. Notre nom change, je deviens goutte et la nuée qui me porte, génitrice...

Un frisson me parcourt, je me sens glisser, attiré vers le bas. Dans ce brassage démentiel, et pour ne pas choir hors de ladite nuée, nous nous agrippons les unes aux autres. Orage... Je m'appelle Orage !... Malgré moi je grossis et deviens lourde. Je tombe très vite...

Je suis prise, englobée dans une vaste masse liquide filant vers la Terre.

Le sol d'une calme hêtraie approche à une vitesse effarante ! Instinctivement, je ferme les yeux... Au moment du choc, tandis que je suis arrachée à mes sœurs, le sol, goulu et vorace, m'avale. Dans l'instant, l'assourdissement des tonnerres, la frénésie des éclairs et du vent sont anéantis.

Je me fonds et disparais dans une noire, moite et fragrante douceur...

Silence...



Là dans cet humus, grand lieu de rencontres je passe du temps et apprends, j'ai le vague souvenir d'assisté bien des fois à des transformations, de lointaines roches, passant par des gouttes d'eau chargées de minéraux filant à l'assaut de mondes végétaux… Un Kaléidoscope !

Une fois de plus, en me glissant lentement dans les noirs intérieurs de la terre, recommence pour moi une partie souterraine de colin-maillard. Car cela bouge sous la surface de la planète ! Vivent là des lombrics, des racines, des insectes, et ces animalcules nommés micro-organismes. Je dois me battre pour ne pas être dévoré, ingéré. Me rendant compte que je ne peux, une fois de plus, rester neutre, j'entre délibérément dans la Reine-des-bois, la délicate aspérule odorante. Une de ses racines m'aspire et c'est le tourbillon vers le haut. Je suis chloroplaste...
En passant le magique niveau zéro, une douce lumière verdâtre vient inonde la sèveroute. Je continue de grimper et me trouve à présent dans la tige cannelée, deux couronnes de feuilles lancéolées me saluent au passage. Je finis par m'arrêter, au faîte de la plante, dans une délicate fleur blanche en corymbe...Une légère brise me fait osciller et ce doux balancement m'amène à méditer...

A présent...
Je sais..., sans le savoir...
Que je suis...
La plante, la fleur...
Je suis sa plus infime parcelle...
Et en même temps...
Son tout...
Je suis sa mémoire holistique..., je suis moi...
Je fais vivre et je vis...

Mon Maître veille !...
Il me fait tenir droit...
Il m'éclaire...
Et Il m'aime...

C'est le milieu du printemps. Je suis à l'apogée de mon développement, de ma force...

Et là, un matin, les oiseaux interrompent leurs gazouillis. Ils tirent sur leur cou, penchent la tête de côté tout en ouvrant un grand œil doré. Le sol frémit. S'approche un pas lourd, sous lequel s'étouffe le craquement du bois mort. À travers les troncs surgit un être, une chose énorme, homme massif, chevelu et poilu. Il est sanglé dans une solide tunique. Sa peau bleuâtre donne à ses poils lustrés, l'aspect de l'acier. Il tient un sac dans lequel il engouffre des reines-des-bois. Il vient de mon côté et d'un geste précis et sûr, me cueille délicatement...

Me voilà à présent couchée à l'ombre d'un appentis. Alignée parmi mes sœurs, nous séchons en délivrant notre parfum, la coumarine, entêtante et enivrante... Aarghool est l'homme-médecine de la tribu, il sait notre valeur, nous ne portons pas le titre de reines pour rien. Aussi étrange que cela puisse paraître, malgré notre séparation de la terre nourricière, nous ne sommes pas mortes. Nous nous accomplissons dans l'écho de la vie. Ce prolongement vient à exprimer la pureté, à ne garder que l'essentiel, le sublime de notre être...

A quelque temps de là, notre dessiccation accomplie, le sorcier nous rassemble en petits bouquets et nous suspend dans un grenier...

Quand arrive la mauvaise saison, par notre action fortifiante, nous venons en aide au peuple champêtre des Hommes Aargs. Une après l'autre, nous œuvrons. Quand vient mon tour, Aarghool me lâche au-dessus d'un chaudron de cuivre rempli d'eau frémissante. Lentement, alors que je m'engloutis, s'accomplit l'acte ultime... Je donne mon esprit au liquide bienfaiteur tout en m'évaporant à travers une évanescente volute...



La belle âme chavirée de la petite Reine-des-bois virevolte jusqu'au pays du grand retour. Innocente et heureuse, l'infime vapeur folâtre parmi ses amis les Simples. Ici, dans le pays de l'Amour, chaque herbe est auréolée de luminance. Une cousine, Pensée Sauvage, plus scintillante que ses voisines, révèle à Reine-des-bois l'existence de Roi-des-forêts.

La rencontre est surprenante pour l'aspérule. Car le Roi lui décrit un monde végétal fait de contrées différentes, il ouvre le Livre-Souvenirs où la plante se revoit avoir été fougère, coquelicot, plantain, marguerite et là, en dernier, plante médicinale.

Au fur et à mesure que Reine tourne les pages, elle revoit ses vies faites de feuilles, de brins et de fleurs, aussi de parfum, de vent et de soleil. Elle sent également que loin, dans la nuit des temps, il y a eu un règne lent, fait de chocs de plaques tectoniques, de lave refroidie, de sommets, d'effritement, de roche, de caillou, de sable...

- Tu as aidé, en étant aspérule odorante ! Fait Roi-des-forêts. Tu as aidé à soulager les maux. Tu as fait œuvre utile... Aimerais-tu maintenant devenir un grand arbre ? Un géant du règne végétal ?... Ou plutôt t'incarner, te mouvoir dans un corps de chair, devenir petit oiseau parmi les chênes, les hêtres et les séquoias ? Un grand dans le règne végétal vaut presque un petit dans le règne supérieur, celui des animaux.

Tac !... Tac!... Tac, tac !... Et mon bec de faire un trou dans la coquille. A la lumière tamisée, répendue à l'intérieur de l'œuf, fait place un éblouissant rayon de soleil. Aussitôt, je finis de casser, les yeux mi-clos, mon enveloppe. Mon instinct, singulier bagage mémoriel, me commande dès lors de déployer les ailes et de lisser les embryons de plumes. Ma vue n'est pas encore assurée, néanmoins je sais que cette forme légère et agile, père ou mère, qui vient à intervalle régulier au bord du nid, nous apporte force nourriture et emporte nécessaires déjections. Notre couvée est pleine de vie, pourtant elle reste discrète, le prédateur étant volontiers partout...

Demoiselle Mésange, je suis à présent sur une branche. Je suis ce qu'on appelle une mésange bleue. Pas plus grosse qu'une noix, je mange par jour, trois fois mon propre poids. Et ma foi, je débarrasse la contrée de ses succulents nuisibles. L'hiver ayant été doux, "les sacrés malfaisants"..., légions de caparaçonnés, armées de chenilles, grouillements de vers divers, tout ce beau monde attaque, déchiquette, ronge à belles dents..., feuilles, racines et autres bourgeons, dès les beaux jours revenus... La vie est agréable pour moi, toutes ces bestioles sont savoureuses et plaisantes et le temps agréable dure jusqu'aux portes de l'hiver suivant...

Au nouveau printemps, je découvre l'Amour. Un certain congénère, frétillant sous un plumage lustré, reçoit ma préférence. Nous batifolons et volons de-ci de-là. Un coin de bois manquant, dans la corniche lattée d'une maison, sera l'entrée et le lieu de notre nid. Patiemment nous érigeons celui-ci. J'y ponds cinq œufs que nous couvons alternativement. Ce sont les derniers jours de quiétude de notre poésie amoureuse. Les petits une fois éclos, commencent alors les rondes incessantes pour les nourrir. Les semaines s'égrènent et la couvée forcit, puis c'est le grand envol...

Cette année, l'hiver a décidé de frapper fort. Dès novembre, une vague de froid surprend les bêtes des champs et des bois. Une nuit le mercure dans les thermomètres, se laisse glisser au plus bas. Je n'ai presque rien trouvé à manger pendant la journée, et là sous la lune pâle, le peu de chaleur que je gardais sous mes plumes, me quitte. Sur cette branchette, ma carcasse gèle littéralement sur place, ce qui fait croire voir un oiseau empaillé... Je glisse, telle une larme de joie, hors de mon enveloppe de chairs et de plumes. Presque sans transition, mon âme se retrouve voletant au-dessus d'une chose impensable, une herbe lumineuse... J'ai traversé le

miroir des illusions...



Me revoilà dans l'autre vie, la vraie vie, oiseau plus que léger, délivré de mon habit de chair. Je perçois une "trouée" le long de laquelle des lumières, âmes qui s'élèvent, vont. Je suis également invitée à m'engager. Là-bas, au bout du chemin tourbillonnant, m'attend un être lumineux. Ses ailes déployées font penser à un magnifique soleil levant...

Cet ange aux rayons soyeux, est-il un oiseau ?...

Dans ma dernière vie, près de la corniche de notre nid, un œil de bœuf trouait le mur... Posé sur le rebord cimenté, point d'observation idéal sur notre nichée, il m'arrivait de jeter un regard à travers l'œil. Derrière la vitre sale se tenait une galerie composée d'incroyables statuettes. Quel fou de mécano des chairs a-t-il pu imaginer pareil assemblage. Sous ces étrangetés, des plaquettes de laiton fixées à des socles, murmuraient des noms magiques... Thanatos, Thor, Toth, Taranis, Tialoc...

Entre tous, une bête me fascinait, un énorme chacal noir d'ébène... Tel un sphinx, il était couché, droit, altier et impénétrable. Sur la tête une longue paire d'oreilles, dressées droit vers le ciel.

- c'est Anubis, roi des ténèbres !...
Une voix amicale que je crois être celle de cet être, vient m'accueillir... Rien ne lui a jamais échappé à ce chasseur d'âmes !
Mon Ange-oiseau, Ange gardien n'est peut-être pas celui que je croyais... Voilà qu'il a des oreilles, des pattes puissantes et des yeux bleus. Je suis attiré par ces deux trous sans fond ...

Je bascule !

- Tu seras chien, chien, chien, chien...

L'écho bourdonnant m'envahit, tout se brouille... Chien ! Mmmm…

... Voilà la servante qui remet une bûche dans le feu. Du bois joliment odorant. J'ai ma carpette tout contre l'âtre. Mes os se font vieux et mon pelage n'a plus le lustre d'antan. Mais les souvenirs reviennent..., me reviennent à profusion...

Le coup de cor qui donne le départ de la battue... La ligne des chasseurs s'ébranlant et nous les chiens, qui collons aux bottes des maîtres. L'affolement de nos narines, là l'empreinte d'une biche, ici dans l'herbe écrasée la place encore chaude d'un lièvre, au loin le cri d'un faisan, puis régulières, des gerbes de détonations, les courses, happer la bête couchée et la rapporter pantelante aux pieds des tireurs... A la fin des battues, tandis que les rires fusent, le vin coule à flots entre les hommes. Ces derniers

nous prodiguent moult tapes amicales et caresses. Enfin vient le moment du partage des trophées. Nous héritons de lambeaux de viande, fruit du dressage, de la discipline et des années de chasse. Ainsi à la curée, que d'entrailles, de pattes et autres morceaux bas n'ai-je dévorés, encore chaude d'une vie à peine enfuie...

D'un coup, je me sens tout chose, serait-ce le bout du chemin. Je ferme les yeux et lâche un dernier soupir...



Lentement, mon univers se dissout pour laisser place à une grande roue noire, grinçante et tournante. Je n'ai nulle peur et me sens plutôt rassuré. Puis je suis aspiré dans un conduit qui me mène vers une brillance... Au bout de ce long tunnel m'attend un lumineux Chien, plein de bonté... Devant les yeux de ma mémoire glissent Aspérule, Mésange, je vois le fier Anubis et aussi je revis mes jours révolus, courus dans la rosée des matins.

- Aimerais-tu mener maintenant une existence dorée, aux côtés de maîtres très attentifs.

Ici, en ce lieu magique, je découvre la parole. Alors que sort du fond de ma gueule un sourd "oui", je ne peux empêcher ma queue de frétiller, primaire témoignage d'une spontanée satisfaction...

La soie est partout, rose, orange et safran. Des bâtons de santal se consument. Les volutes paresseuses tournoient en grimpant le long de lourdes draperies brodées de fils d'or. Deux laquais m'apportent l'un, une eau fraîche et discrètement parfumée, l'autre, une viande de choix, un filet mignon tendre comme une caresse maternelle. Je ne tourne même pas la tête, mon dédain est à la mesure de ma grosse bedaine. Je calque cette froide attitude sur celle de mon maître, l'Empereur de Chine. Ces eunuques méritent le fouet, d'être venus interrompre ainsi ma sieste... Je jappe d'une manière plaintive, (je sais y faire)... L'intendant surgit avant que l'écho de mon cri ne meure entre les poutres laquées du plafond. Cette fortune faite de longueurs et d'ennuis finit un jour par me lasser et un royal hoquet m'achève.



J'avais oublié la grande roue noire, mais quand elle surgit, je la reconnais comme une vieille amie. Cette fois mon ascension est lente et laborieuse... Quand le Chien aux longues oreilles apparaît, je me sens triste... Il déroule devant moi cette dernière vie faite de sournoiseries et de méchancetés... Le Dieu-Chien me parle du Bouddha. Il m'explique pourquoi celui-ci se trouve représenté, comme lui-même, avec de grandes oreilles. N'avait-il pas su écouter l'immense plainte du monde... Alors qu'il m'était donné la possibilité d'aider, lors de cette vie dorée, afin que les autres êtres s'enrichissent à son contact..., qu'ai-je fait ? Sinon répandre rancune, haine et désespoir... Il fallait réparer le mal. Mes propres oreilles allaient se voir rapetisser

dans la prochaine incarnation.

Aussitôt compris, aussitôt fait... Après être passé dans le Temple de l’Oubli, je pars pour Chicago.

Dès ma naissance je me trouve de plain-pied dans l’ordure. Ma mère met bas sur un bout de carton maculé de graisse rance. Mes yeux, dans lesquels l’innocence doit bien vite s’effacer, s’ouvrent sur deux tours, deux poubelles aux couvercles cabossés, débordant de nauséabondes immondices. Mon nez hume l'imperceptible poussière rouge des arcs-en-ciel violents...

Je grandis peu... Petit roquet, je deviens hargneux. L’on me surnomme “Crackers”. J’arrache aux autres quadrupèdes, et même aux oiseaux et clochards, ma maigre pitance quotidienne, lors de ces combats faits de coups de godasses cloutées, de coups de crocs et de bave. Mes oreilles et ma queue se voient rapetisser, tels ces calendriers qu’on amaigrit d’un coup sec en leur ôtant le jour passé. Je tiens le haut du pavé aussi longtemps que dure ma vigueur. Puis vient la courbe descendante et la déchéance. A mon tour, j’encaisse les morsures et les humiliations. Je perds l'œil gauche dans la quarante-septième rue Ouest. De ce même côté gauche surgit au jour ultime un camion, alors que je traverse la quarante-neuvième. Ce chiffre m’a toujours été néfaste !



Peut-on dire “Ouf !” en arrivant au paradis ?... Oui ! En quelque sorte. La vie n’est qu’un rêve, quelquefois un cauchemar. Un battement de cils en regard de l’éternité. Je suis reçu par le Dieu-Chien, il a, à ses côtés, un Dieu-Homme... Chien ? Homme ? Les deux Lumières me disent que la différence entre eux ne tient pas à cela...

À travers ma vie à Chicago, je me suis acquitté de bien de mes abus antérieurs... Ils me proposent alors un marché, devenir chien d’aveugle... Et... Le reste de la conversation je l’ai oublié... L’oubli est nécessaire si l’on veut remplir la mission que l’on se propose.

Cette année, les noms pour le pedigree commencent par la lettre “ O ”, l’on m’appelle “l'Œil ”, cela claque et sonne clair... L'Œil voit, sent, anticipe,... guide. Mes géniteurs m’apprennent à être chien... Pour une dernière fois,... chien. Puis, les hommes me guident, me guident à devenir leur semblable. Le cœur sur la main et l'œil au bout de la laisse... Bien élevé, tel l’enfant dans la main de sa mère, je traverse, bien au centre, les passages protégés. Je marque un temps d’arrêt au bord des trottoirs, et d’un coup d'œil de côté, surveille, protège, cet être, cet aveugle. Je suis la main donnée à un homme, à une femme. Je sais trouver le magasin, la confiserie, les bonbons, les bonbons craquants, tel de savoureux et suaves os de poulets. Je sais, également et plus sérieusement, reconnaître les billets de banque, compter la monnaie... L’aboie proche de la parole, je sais sourire en tirant la langue. Souvent, cependant, mes yeux doivent s’imposer à travers leur intensité, pour compenser la fâcheuse manie du grognement. L’on ne triche pas sous le regard d’un

tel Œil.

Que me manquait-il alors ?...

Pouvoir me redresser complètement, déplier lentement les doigts et regarder la paume de cette merveille qu'est la main.

Parler aussi ! Et... Concevoir l'absurde...

Concevoir qu'il puisse y avoir, quelque chose de mystérieux qu'on appelle Homme...



J'ai glissé ailleurs, sans m'en être rendu compte... C'est la Lumière qui continue à penser, elle parle pour moi...

- Devenir homme, c'est des vies, qui telles les vagues, viendront et iront... Longtemps, longtemps...

La première vie va s'ouvrir sur une lointaine planète tapie au fond d'une galaxie...

PREMIERE VIE

- Haoum !... Je ne sais pas encore dire " Aïe ! "...

Mes pensées sont basses de plafond, comme l'intérieur de cette caverne auquel je viens de me cogner. Je mène une existence fruste faite de grognements, de bagarres avec mes congénères, de chasse et cueillettes. Je suis souvent tapi dans ce trou et ai peur de tout… De ce vent qui parfois vous emporte, des éclairs, du tonnerre, de la nuit et de ses ombres qui y bougent , des trois lunes, des nuits bleues, de l'eau, des bêtes, des autres, de moi-même...

Une nuit une femelle est volée. Des gesticulations dans la pénombre suivent des cris étouffés, le tout dégénère en dispute. Le coup sourd d'une massue qui écrase ma tête clôt ce premier essai d'Homme-Animal...



Je vais revenir bien des fois dans un corps. J'ai gardé en mémoire quelques vies...

DEUXIEME VIE

Khrgll est mon nom et j'aime chanter. Bien des hommes de la tribu me traitent de sorcière... Souvent je décris des cercles en compagnie d'un bout de branche creuse de sorial fixée à l'extrémité d'une fine liane. Je suis tel un derviche tourneur. Ma

voix, mélopée d'amour, modulée par cette flûte enchanteresse, enivre mon être. Une grande paix vient m'habiter et certains soirs autour du feu, ce trop plein va inonder les hirsutes et nauséabonds qui mastiquent des chairs encore gorgées de sang.

Douce force planante, qui n'a ni début, ni fin,
Qui lentement glisse et palpite,
Telle une longue langue, tendrement sucré.
Oh ! Lame ondoyante du grand soleil intérieur,
Apaise mes frères...



TROISIEME VIE

Une incarnation en Atlantide. Un homme se servant du cristal.
Je m'appelle Athl-Ana, je suis assis au fond d'un boyau clair, dans une pièce dont les parois se rejoignent au-dessus de moi, j'arase d'un geste lent et doux le sable étalé autour de moi. Des cristaux, enchâssés çà et là émettent une douce lumière pulsante. La paix et la profondeur du silence en ce lieu sont palpables. Je suis assis en tailleur au centre de cette pyramide en tenant sur mes mains, aux doigts entrecroisés, une boule de cristal. De multiples cercles d'énergie me traversent et m'entourent. Ce bain vibratoire s'intensifie, et le minérale devient ami. Sa pureté me touche et me pénètre, il va d'une couleur à l'autre en cercles concentriques qui me balaient.



QUATRIEME VIE

Je suis châtelaine dans, bien sûr, un château fort. Châtelaine cela sonne bien, cependant les gueux dans leur hutte ne sont tant à plaindre de leur condition. Les images féeriques qu'on donne des forteresses sont absolument fausses. Le cornet effilé, terminé d'une mousseline, que je porte sur la tête a tout de l'entonnoir renversé de Perlimpinpin. Mes vertugadins font autant office de balais que de robes. Le manoir est truffé de corridors venteux, où rien que la vue des pierres grises moussues vous jette dans le froid de la mort. Les grandes cheminées dans les mâles hivers, engloutissent corde de bois sur corde de bois. Des monceaux de souches noueuses précipitées dans ces gueules fumantes vous rôtissent la face mais vous laissent le derrière gelé... Le bois des meubles massifs, seule note gaie, redevient simple bois de chauffage quand les loups rodent et que sortir devient un péril. La valetaille qui nous sert a autant la rapine dans le sang, qu'elle sent mauvais. Il va sans dire que les coups de fouet qu'on lui administre ne font que la dépoussiérer. Mon époux, Messire Rigobert du Valclairet, mon époux est en croisade. Un soir de grande froidure, je m'éclipse de mon enveloppe pour une autre croisade.



CINQUIEME VIE

Je suis né et vis dans un pays de vents, de grands vents, d'incroyables bourrasques. Sur le toit du monde, mon devoir est de peindre des prières sur de fines étoffes qui seront fixées au bout de longues perches ondulantes... Le vent rageur griffera les paroles du Bouddha, les fera claquer, les effilochera jusqu'à ce qu'ils ne soient plus que lambeaux... Mais ces bribes de prières arrachées, côte à côte dans un galop avec le vent, vont dire par monts et vaux les paroles du Bouddha.



BIEN DES VIES PLUS LOIN…

UNE INCARNATION D'UN SKIEUR QUI DANS UN FLASH REVIT LA SIMILITUDE PIERRALE... Je pose calmement mes deux bâtons au-delà du départ. Le premier bien planté pour tirer, le second en retrait prêt à pousser. Une dernière grande inspiration... Toutes ces années d'entraînement, ces automatismes travaillés pour tendre vers la perfection. Un coup de rein et c'est l'explosion du départ, la vertigineuse dégringolade, un twist d'enfer entre les piquets, rester souple dans la puissance, aller de plus en plus vite tout en restant maître de sa trajectoire, la bosse, l'envol contrôlé, se ramasser pour le schuss final, grappiller une dernière poignée de fractions de seconde, la banderole de l'arrivée, se tourner vers le chrono... Bon ! Très bon, je suis le vainqueur. Je décris un large demi-cercle sous les cris de la foule déchaînée...

En m'immobilisant, je jette un coup d'œil vers là-haut vers les pointes...
L'espace d'un souffle, d'un flash, dans mon inénarrable félicité, me revient le chemin parcouru. Je vois le fil invisible qui à travers terre, eau, air et lumière m'a conduit de la lave minérale à cet être-skieur…



Puis l'homme aveugle sera à nouveau guidé...

Toujours la ligne du fil invisible.

Les écales des yeux lui tomberont, et naîtra un Surhomme !...

Un être qui ne connaîtra plus : ni haine, ni mépris, ni jalousie, ni désamour...

Un être qui sera Pure Lumière et Amour...

Cette histoire est un conte, j'y mets en scène un sculpteur et sa femme. La fin de notre humanité dans son cycle d'erreur et l'éclosion d'une nouvelle ère

Bien des humains "éveillés" disent le cataclysme à venir pour notre Terre, qui ne veut mourir de pollution par notre faute. Quelques voyants de qualité et purs, vont eux plus loin prédisant que la Terre va basculer un peu, s'arrêter de tourner, des contrées vont disparaître alors que de nouvelles émergeront, les eaux des océans vont rouler et tout laver... Les survivants vivront trois nuits noires, puis la lumière reviendra… Les Justes créeront alors un nouveau monde !

Lisez la vie de ce couple, leur mission et leur travail à venir, lors de ce grand bouleversement… C'est peut être vous et votre avenir…

Première nuit

Le vieux Joseph repose lentement le stylet, c'est en gravant sa signature dans la pierre qu'il termine ses oeuvres.
Il met délicatement sa main droite, aux doigts à demi repliés, sous un des seins de la femme et sa main gauche sur le ventre plat de l'homme. Puis ses deux bras telle une grande pince, serrent et remettent doucement la statue d'aplomb sur la girelle.
Joseph s'assoit dos au candélabre en faisant lentement tourner le plateau. I1 est tout au plaisir de découvrir la lumière incertaine de ces douze flammes de bougies jouer avec les pleins et les creux de la sculpture. Devant lui trône un couple taillé dans de la pierre douce. Souvent pendant les heures de façonnage, il compose des lignes qui deviennent litanie et réalité, il les murmure doucement...

Eux sont là, unis dans la pierre.
Dos à dos, les reins au chaud.
Les quatre mains sur les épaules,
Autant de genoux, fléchés comme des minarets.
Sur les pourtours, que sexe et seins en bosses.
Les quatre yeux sur les cardinaux.
Epi à épi, dans le murmure des câlins.
La force dans la masse de pierre.
La finesse dans le cercle des visions.
Le ramassé des courbes et des lignes
Fuient vers un ciel de cathédrale blanche
Sanctuaire des amours éternelles.



L'homme et la femme, accroupis l'un contre l'autre, les bras pliés, se tiennent par-dessus les épaules. Pour le faiseur, l'inspiration de ce couple, replié sur lui-même, blotti l'un contre l'autre, a jailli spontanément à la vue d'un bloc de pierre ressemblant étrangement à ces formes.
L'image est une réminiscence inconsciente de sa propre jeunesse quand il courait par

monts et par vaux avec sa jeune femme. Un jour qu'ils étaient sur les chaumes vosgiennes, il dit à celle-ci:

- Nous sommes sur le toit du pays. D'un côté au loin dans la pureté cristalline de l'air, l'on peut voir les Alpes et de l'autre côté, le massif de la Forêt noire. Mettons-nous dos à dos, chacun racontera à l'autre ce qu'il voit, la Dent du Géant pour l'un, le moutonnement sombre des sapins du Feldberg pour l'autre.

Par-dessus sa propre épaule, tout en laissant ses yeux se promener sur le paysage magnifique, il a alors caressé les cheveux de sa bien aimée, lui a chuchoté à l'oreille toute proche combien il l'aime, combien son cœur déborde d'amour pour elle.
Plus d'un demi-siècle est passé depuis ce jour. Sans le savoir, le vieux Joseph se retrouve devant lui-même. Crispé dans la pierre, il serre les doigts de Marguerite, sa fleur de toujours. Sa créativité est allée chercher dans ses souvenirs ce couple, ô combien proche de la perfection géométrique de par sa pose.

Un "toc-toc" de canne dans le plancher le ramène à la réalité. C'est Marguerite qui de la cuisine se trouvant juste en dessous, lui rappelle que c'est l'heure du dîner.
I1 étire sa grande carcasse de patriarche, prend ses lunettes et tout en se tenant fermement à l'établi, fait quelques pas précautionneux, histoire de ranimer la vie dans ses vieilles jambes, puis lentement descend, une à une, les marches du grenier.
La Marguerite arc-boutée sur son bout de bois, l'attend bougie en main, sur le seuil de la cuisine. Depuis bien des années les repas du soir qu'elle confectionne, sont légers. Quand la vieillesse doucement vous prend, on fait plus attention à ce corps qui se met à vous parler. I1 est sage d'écouter ce langage. C'est à l'heure du thé des anglais, que Marguerite sert donc le dîner.

L'automne des corps et des saisons est là. Après le souper, le vieux Joseph a l'habitude de pousser son fauteuil près du fourneau, il a souvent dans la main un bon livre, dans lequel en guise de conclusion philosophique de la journée, il lit quelques pages... Marguerite est déjà bien installée. Ce soir, c'est elle qui lit une lettre venue juste avant le "Grand Noir" et la coupure de courant. Ce sont les nouvelles d'un des enfants..., oiseaux depuis longtemps envolés du nid vers des horizons multiples.
Les journées des vieux raccourcissent vite comme si la nature n'a qu'une idée, aller dormir sous les blancs manteaux d'hiver. La Marguerite a du mal à garder les yeux ouverts à l'approche de leur hiver à eux.

D'un pas pesant, le Joseph s'avance vers le fourneau, en réduit le tirage tout en y glissant deux bûches dans cette nuit complète, puis ils vont se coucher.
Dans l'oubli du sommeil, nos heureux vieillards se sont envolés jusque là toutes les nuits. Ils sont âgés dans leurs os mais, une fois passée la subtile barrière du rêve, ils se retrouvent jeunes dans leur corps éthéré.
Jo et Margo courent et sautent, de-ci, de-là, tels de jeunes cabris dans l'insouciance de la jeunesse, mais toujours à portée de cris d'amour l'un de l'autre, éternellement prêts aussi à s'inventer de nouveaux jeux.

Cette nuit Jo dit à Margo :

- Viens ! Je vais te montrer ma dernière statue, peut-être la toute dernière, elle est achevée.

De ce côté-ci du miroir des chairs, toute chose est vraie. Nul mensonge et nulle dissimulation n'est possible. Les êtres sont authentiques et jouissent de la plénitude de leur mémoire.

En traversant la porte de l'atelier, Margo comprend de suite ce qu'elle a devant elle. Ces deux corps de pierre sont elle et son Jo, du temps de leur jeunesse. Jo est à peine surprit de cette révélation. I1 dit simplement à Margo :

- Je pressentais confusément que ces êtres minéraux étaient une partie de nous-mêmes.
Margo touche alors le bras de pierre de son jeune mari.
- Te rappelles-tu, ta fougue à me prouver ton amour, de tes assauts impétueux, tels les vagues aux blanches écumes enlaçant de familières falaises ?

- Oui, je m'en souviens ! Il y a peut-être un moyen de revivre ces instants, où nos corps étaient jeunes comme notre amour. Margo, glissons-nous dans ces corps pétrifiés et réchauffons-les du feu de notre âme.

Les corps éthériques grimpent alors sur l'établi. Jo pose un pied vaporeux dans un pied de silice. Le froid vif et intense le prend jusqu'à mi-cuisse. I1 chausse le second pied. Puis avant que le mordant n'ait raison de son courage, Jo prend résolument le parti de s'accroupir en lui-même. L'effet est moins violent qu'il ne l'eut craint. Il sent dans son dos Margo qui s'installe, elle aussi émet de petits cris, surprise comme lui de la froideur de la pierre.

Le sculpteur plie les bras et place ses mains sur les épaules. Sa femme en fait de même et l'extrémité de leurs doigts se touche, les voici calqués dans la masse de pierre. Tout doucement, Jo commence à percevoir une tiédeur qui s'installe dans la roche. Bientôt un sang "pierral" se met à glisser dans ses veines. I1 a dans la bouche un goût désagréable de poudre de roche, il salive et déglutit. Jo ouvre les yeux, et prudemment découd ses lèvres l'une de l'autre. Il se hasarde à un appel...
- Margo !

Un son juvénile sort de sa gorge, sa voix est claire et tonique. De son dos lui vient un chant mélodieux de syllabes...
- C'est toi mon Jo ?

Doucement ils s'ébrouent de l'immobile fixité de ce roc millénaire. Jo suggère à son amie qu'ils se lèvent. Quelques dernières poussières s'éloignent encore d'eux, tandis qu'ils se redressent. Jo tourne sur lui-même et tombe dans les bras de sa mie. Elle est pâle et la peau de ses joues est encore piquetée de taches granitiques.

Mais dans ses yeux qui bleuissent, il lit une grande tendresse, son ventre chaud se plaque au sien. Ils sont tout neufs et pourtant plus d'un demi-siècle de complicité les lie. Elle passe une main aux doigts tremblants sur la joue de Jo. Comme une rose qui s'ouvre, il sent son printemps qui l'enivre. Elle se dresse sur ses doigts de pieds et de

sa bouche vient rejoindre la sienne. Leurs yeux se ferment, leurs lèvres ont encore un soupçon de rugosité et leurs cheveux le souvenir cassant du verre. Mais chaque seconde qui passe les rapproche de la plénitude de leur nouvelle enveloppe.

Tout excité à la possession de ce corps, Jo saute en bas de l'établi. Il est tout étonné de l'audace de cette souplesse. Dire qu'il y a quelques heures encore à cette même place, il se traînait en s'agrippant aux meubles et évoluait lentement comme cet animal que l'on nomme le paresseux. Il était un vieux pépé à la voix cassée et perclus de rhumatismes. Et là maintenant c'est le miracle, il est prêt tel Nijinski à faire des sauts de toutes sortes. Jo s'essayait à quelques pas de danse.
- Bravo, bravo ! Lui crie Margo de dessus l'établi.

Il lui demande de descendre. Elle ne sait comment faire, de crainte de voir se briser ce tas de pierre qui lui sert de corps. Jo lui donne la main et elle saute. Elle est ravie et émerveillée de son aisance.

I1 lui demande d'attendre un instant tout en fouillant dans le fond d'une armoire pour dénicher quelques vieux disques, des charlestons de leurs vingt ans. De dessous les éclats et la poussière de ses statues il exhume le phono à manivelle, car leur minichaîne et les CD's sans un pet de courant ne sont d'aucun secours, l'antique "la voix de son maître" est tout étonnée d'être tiré de son sommeil.

Le vieil air entraînant se met à crachoter...
- Vous dansez, mademoiselle ? Je vous demande pardon, je ne suis pas un inconnu ! Je suis votre mari !

Elle pouffe de rire. Il l'amène au milieu de l'atelier, qui se transforme en piste de danse. Ils tournent, sautent, virevoltent, tous les 78 tours y passent, jusqu'à ce que le phono, le malheureux, rende l'âme. Eux-mêmes, sont prêt à expirer tellement ils se sont soûlés de cette nouvelle jeunesse. Haletants et rompus de fatigue, ils s'effondrent dans un fauteuil et sombrent dans le néant...

Deuxième nuit.
Des coups de griffes contre la porte et des aboiements réveillent le vieux Joseph. Hébété celui-ci cherche la poire pour allumer. A la lumière de sa lampe de chevet, il constate qu'il est neuf heures du matin sur son réveil. Il reprend quelque peu ses esprits...
- Sapristi de sapristi ! C'est notre Moutzi qui veut faire ses besoins

Avec grande peine il rejette ses couvertures, puis le drap molletonné. Tous ses membres lui font mal... La Marguerite de son côté, ouvre juste un oeil, puis se tourne vers le mur en tirant les couvertures par-dessus sa tête.
- Neuf heures ?… Il y a un temps que je n'aie traîné au lit jusqu'à cette heure. Et ces jambes et ces bras qui me font souffrir, espérons que se ne soit pas la grippe, il est déjà assez pénible d'endurer le fardeau des ans.
I1 était à présent debout, pantoufles aux pieds, lunettes sur le nez, quand derrière la porte leur petite compagne s'impatiente. Cela presse !

- Bougre de diou ! Fait Joseph entre les dents, laisse-moi le temps de me retourner.
Le vieux ouvre lentement le battant se glisse hors de la chambre.
En le lâchant dans le noir il dit à la bête qui rit de la queue, ce qui veut dire :
- le troisième âge a dû faire la nouba hier au soir.

Le vieux Joseph retourne péniblement au lit en bougonnant...
- La nouba, la nouba ! Attends d'être vieux et plein de rhumatismes. Saperlipopette ! J'ai l'impression d'avoir couru toute la nuit, tellement mes jambes sont flageolantes.
- Et moi j'ai les reins brisés ce matin, lui fait la Marguerite de dessous les couvertures.
Le grand-père aide tous les matins sa femme à se lever et à s'habiller. Puis pendant qu'elle prépare le petit déjeuner, lui, touille les braises de l'âtre. En tant qu'ancien routier du couple chacun a sa part des tâches ménagères. Joseph aime particulièrement s'occuper du feu, d'ailleurs de tout ce qui demande de la dextérité et de la patience.

Ainsi de tout petit, le Joseph a été attiré par le dessin. Sa vie professionnelle de ce fait lui fut toute tracée. I1 entra à quatorze ans comme apprenti à la Manufacture d'Impression et y devint bien vite maquettiste. I1 exprima sa créativité à travers l'élaboration des grandes collections de tissus. Pendant cinquante et un ans il se consacra à cette tâche passionnante.
Vint alors la retraite, avec ses vastes heures de loisirs. Ce fut comme une seconde vie qui s'ouvrait devant Joseph. Les beaux jours se passaient en grandes marches. Tôt le matin avec sa femme et quelques amis, ils partaient respirer le grand air sur les sentiers vosgiens. Les repas étaient pris dans les marcaireries. Le soir, fourbus mais heureux, ils regagnaient leurs logis. Quand le temps était à la pluie, Marguerite et Joseph s'occupaient à l'intérieur. Elle de son côté peignait et lui, sculptait.
A force de le voir penché sur la pierre, la Marguerite un jour, lui avait écrit un poème...

Rares et étroites sont les portes de l'inspiration cosmique
Comblé est l'artiste qui les franchit
Encore faut-il passer de l'impalpable au tangible
La farandole des mains sur l'ouvrage passe et repasse
De taille en gratte et d'éclats en copeaux
De la pierre lourde et rude la chose lentement s'ébroue
Du bois chaud et odorant une main de tilleul émerge
Dans son coin la pendule au tic-tac soyeux tourne
Va montrant des doigts au soleil le couchant
Le soir tire l'homme de son monde imaginaire
Ses cheveux fous virevoltent encore
De quelques dernières brises inspiratrices
Ses mains de laboureur laissent sur l'établi des masses
Irradiées et constellées de sueur d'imagination
Vous qui passez devant ces cris sortis du bonheur des jours
Prenez les dans vos bras sous les caresses de vos cils
Afin qu'ils vous rendent heureuses et heureux

Les journées s'écoulent d'une manière sereine. L'amour chez les vieux est fait de ces

petits riens, lumignons incertains dans la mémoire fuyante. Ils sont à la porte de sortie d'un grand jardin, le jardin de la vie. Ils y ont sarclé, biné et sué, les belles années voisinant avec les grêles du destin. La sagesse prend lentement le pas sur l'ardeur avec les saisons passantes.

Marguerite et Joseph vivent leur été indien. Ce qu'ils avaient planté au printemps de leur vie, les enfants de leurs amours, se sont développés. Leur rôle de jardiniers zélés qu'ils ont été avec passion, papillonnant autour de leurs jeunes scions, taillant, redressant, éloignant les nuisibles et tout en nourrissant les racines de l'expérience héritée des prédécesseurs, a fait que les promesses sont devenus jeunes arbres, qui à leur tour ont eu des fruits et sont partis de par le monde...

Ainsi d'année en année, tout ce petit monde a vécu en harmonie avec la création.
Mais ce soir, après une journée passée à de menus travaux, les époux n'ont qu'une hâte, bien étrange au demeurant, aller se coucher. Les ans rapprochent l'être de son destin. Une vie bien remplie donne à ce destin un aspect acceptable. Ils savent quelque part dans leur âme que ce sera leur dernière nuit d'humains. Les coutures de leur enveloppe sont usées, le vêtement est fatigué.

Les corps se sont allongés sous les blanches bannières des songes. Seule une trame légère sépare leur esprit du royaume de l'impalpable. La main dans la main, les écoliers de l'amour s'envolent et traversent le vélum diaphane du plafond de la chambre à coucher. Ils sont à présent dans le vaste grenier. Par la porte vitrée de l'atelier, nimbé par la pleine lune un autre couple dans l'immobile blancheur de la pierre, attend.

Dans le silence de la nuit, nus comme le vent des sables chauds, toujours unis par la main, Jo et Margo s'avancent. Tels des félins, ils sautent sur l'établi et sans hésitation, se lovent dans les figures.
Aussitôt les veines de marbre s'ébrouent, les cœurs de pierre se mettent à battre, les muscles des bras et des jambes à la dureté de roche, s'assouplissent jusqu'aux bouts des ongles qui sont pareils à des galets nacrés.
Puis leurs voix trouent l'éther.
- Jo ? Oui Margo ? Tu es là mon amour ? Oui ! Je suis là…
- Oh, Jo ! Je me réchauffe très vite. La jeunesse m'inonde, telle une éponge je m'imbibe du feu de la vie. Quelle sublime sensation, mes jambes bougent avec la facilité de l'eau filant entre les doigts. Mes pensées, sortant du carcan des brumes de l'oubli, retrouvent leur fraîcheur et leur agilité.
- Chérie, je ne sais ce qui m'arrive, mais une voix venue de nulle part me demande d'aller voir nos corps qui reposent en bas.

Les amants descendent les escaliers du grenier et entrent dans la chambre à coucher.

- J'entends également cette voix, dit Margo dans un souffle, elle dit que nos corps vont se séparer de nous et retourner vers la terre nourricière et que le moment de leur faire nos adieux est arrivé.

Margo va s'asseoir au bord du lit conjugal, elle caresse tendrement les cheveux du

pépé joseph.
- Adieu cher vieux compagnon, ami de tant d'années, merci de ton soutien dans les moments difficiles, tu as été le bras sur lequel je pouvais m'appuyer, tu as été mon havre de paix.

Debout derrière Margo, Jo se regarde, vieux miroir défraîchi au tain craquelé et recroquevillé. Il dit...
- Adieu alter ego, la flamme de ma vie ne t'oubliera jamais...

Ils vont ensuite du côté de la Marguerite, Jo lui donne un long baiser sur la bouche. Les joues de la vieille rosissent. I1 lui effleure lentement les cheveux aux reflets de neige. Des larmes coulent des yeux de Margo, elle étreint plus fortement la main de son ami. Le moment est pathétique.

Jo a la gorge nouée. Lui revient à la mémoire, le souvenir de vers rudes mais vrais. I1 les murmure...

Elle rit derrière ses dents, gencives cimetières aux stèles éparses, passage du vent des mets… Bouche
Le bleu muscadet des veines abreuve ses doigts rabougris de ceps de vigne qui agrippent de froids hivers venants… Sang
Les yeux à la tristesse de fatigue, sous le sombre d'un voile de cataracte, cherchent des lumières incertaines… Regard
Les gambettes des années folles, mortes sous un dais écossais, frétillent dans les souvenances… Bottines
Du châtain dans le gris des temps, des bouclettes à la raideur des ans, le miroir et le peigne dans l'oubli… Mèche
La poitrine est creuse et sèche, le bois mort des bronches s'entasse, dans les airs glaireux des soufflets… Chant
Elle entend de lointains brouhahas, dans le cuir de ses tympans, que le vernis des temps a durci… Murmures
Dans l'oubli de ses chairs, rodent des râles de plaisir, échos d'orgasmes divins… Caresses
Ancien beau ventre de promesses, aux fruits depuis longtemps enfuis, dans la poussière des chemins du monde… Enfants
Seul dans le naufrage des saisons, dans les brisures du vieux navire, le capitaine sur la dunette veille… Espoir
A l'autre bout de cette traversée, une nouvelle terre l'appelle, pour lui offrir une nouvelle vie… Désir
Adieu vieille carcasse usée, compagne aimée de tant d'années, disparaît dans les terres maraîchères… Départ
L'âme libérée légère et heureuse, ouvre les yeux sur les plages dorées, de la maison du grand retour…Enfin

La lune ronde joue avec un petit nuage. Dans sa lumière bleutée, la main dans la main, Margo et Jo quittent la maison de leur vie. Guidés par un fil invisible, ils s'engagent sur un large chemin qui s'ouvre devant eux.

Leurs pas, qui sont de plus en plus légers, les font rejoindre un autre couple...
-Demandons à ces gens, fait Margo à Jo, où nous conduit cette allée.

Margo touche le coude d'une dame… Dame Éternité.
-Ah, dit celle-ci, vous voilà mes amis ! Je vous présente le Sieur Temps, mon compagnon. Nous sommes le couple du Temps de l'Éternité... Ne pleurez pas sur ce que vous venez de quitter, vous avez fait du mieux que vous avez pu. Tournez-vous vers l'avenir, le Grand Ordonnateur a dit qu'un nouvel âge va éclore.
La Terre va avoir un grand besoin d'amour, vous avez été choisi avec d'autres pour cette noble oeuvre. Jo et Margo, vous serez "Toujours, l'Amour" ! Vous passerez vos nuits auprès des couples dormants, vous leur unirez les mains et soufflerez alternativement... Toujours... L'Amour... Toujours... L'Amour...

Sieur Temps continue.
-Toi Toujours, par ta force et ta résistance, tu apporteras aux couples endormis le courage de faire face à la vie de tous les jours. Pour qu'ils restent unis, avec les parents et les enfants, dans le bateau "famille". Les tempêtes et les écueils de l'existence ne seront que plus faciles à repousser.

I1 se tourne alors vers Margo.
- Toi l'Amour, de par ton nom, ton programme est tout tracé. Inlassablement sur ces même couples, tu devras souffler, souffler et encore souffler : la compréhension, la douceur, la patience, toutes choses qui manquent grandement à cette planète.

Le Sieur se penche vers sa compagne et poursuit ses éclaircissements.
- Puis ensemble vous soufflerez la responsabilité des actes. Si on veut vivre heureux, on n'a pas besoin de drogue... Si on veut vivre sainement, il faut éviter de polluer... Si on veut vivre en homme il faut manger à sa faim... Si on veut la paix, il faut partager... I1 vous faudra inculquer, des plus humbles aux plus puissants de ce monde, la responsabilité de leurs actes. L'être incarné, qui a son libre arbitre, ne sait pas que vous êtes là pour l'aider. Il est en quelque sorte comme l'aveugle qui veut traverser la rue, il ne vous voit pas, ce sera votre mission que de lui venir en aide...

Pour vous soutenir nous serons toujours à vos côtés, moi le Temps et elle Dame Éternité !

Avant de les quitter, il met à l'annulaire de chacun une bague en leur disant :

-Ces anneaux dynamiseront votre ardeur. Chaque mission bien remplie vous unira davantage et rapprochera les hommes et les femmes de cette planète d'une ère de paix.

Troisième nuit.
Les initiateurs, Dame Éternité et Sieur Temps ont expliqué que les soixante douze heures du noir complet vont finir après cette troisième nuit, puis que le soleil va à nouveau briller sur les survivants. Seul seront restés en vie les humains ayant un degré spirituel élevé… Ce n'est point une vengeance d'AMOUR que vient de subir l'humanité. C'est cette dernière qui s'est laissée emporté par un matérialisme aveugle

et qui a précipité sa propre chute.
Premier jour.
Le soleil est sur le point de se coucher sur ce premier jour de la nouvelle ère. Il chatouille de ses doigts-rayons une dernière fois les brillants des bagues de nos amis. Ceux-ci se réveillent à leur première nuit de divin labeur. Ils iront comme cela de nuit en nuit, de demeure en demeure, de pays en pays, apporter les braises de la nouvelle paix, du nouveau savoir.

Jo lâche doucement la main de Margo pour se passer les paumes sur la figure, histoire de la défriper. C'est là qu'il prend conscience d'un anneau à sa main. Il le montre à sa femme. Ainsi ils n'ont pas rêvé...

Jo sort de sous les frondaisons du bosquet de charmes où ils se sont reposés. Quelle extraordinaire nuit ne viennent-ils de vivre. I1 a du mal à croire, que les voilà chargés d'âmes. Pourquoi eux, gens simples et sans grande culture ont-ils été choisis ? Ils ne sont même pas croyants comme l'entend le commun des mortels.

Margo l'Amour vient à ses côtés et lui dit gentiment:
-Arrête de fourbir tes points d'interrogations, tu auras bientôt toutes les réponses à tes questions. N'avons-nous pas le Temps et l'Éternité avec nous ! Dorénavant plus de soupe du soir à préparer, ni de bois à mettre sur le feu ! Elle est finie cette période... Notre nouvelle jeunesse a une tâche noble et exaltante devant elle : insuffler la force de l'amour dans l'esprit de nos semblables. Ils seront nos nouveaux enfants, mon Jo adoré ! N'oublie pas que l'ère du verseau est en train de s'ouvrir, il est écrit que deux mille ans de paix et de bonheur sont devant nous.

Nous sommes parmi les pionniers de cette nouvelle aventure. Viens, je crois que beaucoup de travail nous attend !



Le don D'AMOUR

Quand je suis concentré,
en train de penser ou travailler,
et qu'un sujet hors norme
me tombe, là, juste
dans ma tête,
dans mon grenier à … tout bon venant !

Je sais MAINTENANT…
grâce à un je ne sais quoi d'intime
que c'est une intuition divine !
Ou si vous préférez,
un message d'AMOUR !

———

Le Don d'AMOUR, tel un oiseau,
quand il passe près de vous…
Oui, vite !... Saisissez-vous de son ombre…
Puis, muni d'un stylo,
décrypter cette empreinte fugace…
Cette fumerole… Chose qui se dissout si promptement…
Couchez-là sur une feuille, en mots clairs !

Le monde court et moi je suis presque immobile

Voilà ! Presque trois cents pages d'écrits où j'ai parlé de ma planète syringo et d'un

autre univers qui se trouve au-delà, et qui est l'une de mes passionnantes recherches.

Je sais que bien des éléments n'ont pas été abordés dans ce livre. Par exemple les aliments et les boissons qui entrent dans mes repas ou encore le problème des vêtements, vu les multiples problèmes particuliers à chaque syringo.

C'est incroyablement difficile pour moi de suivre la vie, tant le mal me tire vers le bas, vers le néant du corps. La vie se retire de moi, petit à petit. Je suis de plus en plus maigre. Il y a l'alimentation que j'ai réduite, car au moment où la digestion commence, je suis dans un état second, (d'un coup, désagréable somnolence et un mal aux tripes, engendrant un état spastique dans tout le bas du corps).

Je me regarde dans cette situation générale, moi qui deviens de plus en plus immobile et dépendant et où pour le moindre pépin, il me faut une aide… J'espère que la pompe à Liorésal pourra être implantée ! Et si elle remplit mes espérances, l'effet salvateur m'ôtera ces perpétuelles danses et tensions de jambes... Ma vie reprendrait un peu !

Je rêve parfois d'une fée qui nous isole, mon généraliste et moi, sur une île déserte, ou dans un cachot. Et qu'importe l'endroit et le pourquoi…
Mais être seul à deux, afin qu'il me voit vivre cette galère et que moi…ENFIN, je puisse lui montrer, lui dire, lui expliquer pour de bon, ce qu'est et vit un syringomyélique de mon calibre.

Ne sachant pas quand nous serions secourus ou libérés, mon généraliste s'occuperait de moi physiquement, et moi je lui raconterais petit à petit par quels délires passent mon corps et mon mental à cause de cette pathologie presque inconnue.

Après quelques jours d'adaptation, nous pourrions occuper le temps à l'élaboration d'un livre sur mon mal. Je suis en train de penser à un titre "scoop"… Je cherche …

Tiens ! ***"La visite médicale dura un trimestre".*** C'est pas mal ! Qu'en pensez-vous ?

Si vous avez un autre titre percutant, vous me le faites savoir ! S'il est mieux… je prends !

Car ils n'ont jamais le temps ces braves gens, médicaux de tous poils. Que voulez-vous, il y a plus de malades que de bien portants dans ce pays. Je rêve pour moi d'un ***trio privé*** (docteur, infirmière, fasciathérapeute). Mais je n'ai point de lingots d'or !

J'en connais des malades qui applique la double consult'.
D'abord sur la route du cabinet, un crochet à la chapelle pour s'entendre dire la sentence "aide-toi et le ciel t'aidera !" en puis en route pour la salle d'attente du docteur. Et moi dans mon immobilité de cachot… Je rêve d'une île libératrice… !

Les souffrances/douleurs, leurs pourquoi spirituel

Les souffrances/douleurs et leurs pourquoi spirituel…

Voilà une question, comme déjà dit, qui me taraudait depuis mon enfance.
Le premier à qui je l'avais exprimé ouvertement avait été notre curé, celui de ma grande communion. J'ai oublié depuis le temps ses mots, mais ils étaient loin de ma réalité vécue. Si encore j'étais tombé sur un homme à l'esprit ouvert ! !

Alors sont venues mes lectures, puis mon entrée chez les Rosicruciens où j'ai assimilé et compris bien des facettes de la vie des humains. Un jour, j'ai mis mon affiliation en veilleuse (je suis resté frater de cœur)… Puis j'ai vécu ma vie comme tous.

Alors !
Après un tas de lectures, de méditations personnelles, de discussions avec bien des chercheurs libres, il en est sorti en gros quatre possibilités à mes yeux.
Le fameux "karma", aussi appelé "loi de cause à effet" ou si vous préférez, "ce que tu as fait à autrui te reviendra que ce soit en bien ou en mal" ! Donc à vous d'apprécier ou de ***supporter***… Longtemps, j'étais dans cette vue des choses.

J'ai également lu une chose étonnante, il peut parfois se glisser une "erreur", un incident physique qui fait qu'une personne soit handicapée sans qu'elle l'ait mérité. Là, bien sûr ! Il y aura compensation dans une ou d'autres vies.

Puis après mon idée du karma m'est venue l'idée du "volontariat", c'est-à-dire que j'ai volontairement choisi cet état afin de m'améliorer et d'aider à travers cet état de fait. Cette façon d'appréhender la chose rendait la vision du handicap plus positive. Mais les écueils sont nombreux sur cette route, pour soi afin de rester dans le positif et pour ceux qui vous entourent

Et puis lentement j'ai trouvé des textes qui disaient presque mon idée de volontariat.

C'est cela dans les grandes lignes : nous sommes une part de l'âme du tout, une part d'AMOUR, et pour devenir AMOUR, total, il fallait tester tout ce qu'il est possible de vivre sur cette Terre, de l'expérimenter et de s'élever dans les sphères jusqu'au retour dans le grand tout. Il faudra longtemps pour parcourir cette voie.

Mais regardez autour de vous la disparité de nos semblables. Vous avez des humains qui sont presque des bêtes féroces et à l'autre bout des gens d'une qualité exceptionnelle. AMOUR a mis en nous un besoin d'aller toujours plus haut. Ne jugez rien, mais tenter d'aider ceux qui sont plus bas ou englués dans des situations difficiles.
Vous vous sentirez mieux en ayant fait un bien, même un tout petit. Peut-être que celle ou celui à qui il est destiné le ressentira comme énorme.
Voilà ma vue sur la douleur…Que je travaille chaque jour !

EPILOGUE

Ce livre a été écrit ou pensé, à travers des fragments sur bien des années. Il note mon

évolution vers une maturité spirituelle et morale. Vers ce que certains nomment le "lâcher prise". J'ai raboté le dur, mais j'ai laissé les marques, traces des clous que certains m'ont infligés, qui ignorent complètement ce que veut dire douleurs pour un syringo ! Chaque femme, chaque homme ou enfant sur cette Terre a droit à l'Amour, la compassion, la reconnaissance, surtout si en plus il y a maladie…

Si vous êtes venus sur la Terre avec la syringo (60%) ou par accidents (30%), il y a une raison. Si votre envie est de savoir le pourquoi, comme je l'ai fait pour moi-même, allez chercher ce pourquoi sur les chemins de votre être intérieur.

A vous tous je dis, *donnez sans compter*, ce don est un médicament si simple et bon. Il ne vous guérira pas la moelle, mais l'aide que vous apporterez, donnera un espoir et une raison de vivre aux autres. Il y aura des jours meilleurs que d'autres, cueillez les beaux et bons, comme des fleurs, afin de pouvoir vous en souvenir les jours gris…

L'avenir de notre Terre me tient à cœur, apprenez à vos enfants et faites vous-mêmes les bons gestes. Participez et apprenez à moins polluer. Car je vous le dis, le bateau Terre part en morceaux, alors qu'il devrait aller vers l'Unité, vers le Un ! Secouez-vous, secouez vos amis, engagez-vous dans des associations écologiques… Efforçons-nous d'aller vers l'Unité, le UN !

Je m'étais fait une promesse, les anciens de l'association APAISER le savent. Cette promesse pour vous tous est née. Écrire un livre sur la syringo… Faites des copies du CD en livre, vous avez mon droit ou tirez en des passages ! Le livre peut être imprimé comme un vrai, car les fichiers photos, surtout les couvertures, sont inclus.

Ce livre est donc né et il est mon testament. Ces pages sont loin de ce que je désirais vraiment écrire. Il est comme moi ou nous. La fatigue et les douleurs m'ont souvent empêché de me concentrer ! J'aurais aimé y insuffler plus de mots d'espérance et d'amour. Et malgré mon combat, je me sens partir… Mais la paix est en moi !

Nous remuons et exprimons nos douleurs, mais sachez que le mal (dans sa forme générale) nous pouvons également le faire aux autres par des mots et gestes. Donc tentez de sourire également ! Car n'oublions pas, nous sommes frères et sœurs sur ce village appelé Terre. Serrons-nous les coudes. Regardons toujours l'autre, malade ou bien portant, comme un proche. Dites-lui votre espoir de l'aider au mieux de vos forces et de votre savoir…
Que l'on me pardonne mes erreurs, fautes, paroles. Je pardonne à tous ceux qui m'ont fait mal de toutes les manières possibles. Il m'a fallu bien du temps et du cheminement pour y arriver, mais l'Amour du Grand AMOUR est plus fort que tout !

Merci de m'avoir lu. Mille mercis à Christiane ma femme et tous mes aides aimants !

Francis Rigoni ~ Fellering, été 2006

Annexe

ADRESSES

Mon adresse postale

Francis RIGONI 6 rue du Baechel F-68470 FELLERING
Mon courriel **francis.rigoni@wanadoo**

Attention : comme dit dans un des textes, je ne peux pas, vu mon état physique, répondre personnellement par courrier postal, mais, uniquement peut-être par courriel. Merci de votre compréhension !

APAISER
Association Pour Aider et Informer les Syringomyéliques Européens Réunis
Président Christian Seguin 4 rue Rameau 78000 Versailles T 01 30 21 34 66
Christian.seguin@wanadoo.fr Site Internet www.apaiser.asso.fr

FMO
Fédération des Maladies Orphelines – Jours du Nez Rouge
5, rue Casimir Delavigne 75006 Paris
Demandez Annie Moisin ou johanna de la part de Francis

ASBH
(Association Nationale Spina Bifida Et Handicaps Associés spina-bifida@wanado.fr
BP 92 94420 Le Plessis Trevise Cedex Tél vert (gratuit) 0800 21 21 05
www.spina-bifida@wanadoo.fr www.incontinence-asbh.com
L'asso asbh à des antennes régionales sur toute la France et vend du matériel médical High tech à prix Sécu. Une équipe rodée et technique, sous la dir. De M. Fr. Haffner.

APF 17Bd Auguste Blanqui Paris
T 01 40 78 69 00 faire-face@apf.asso.fr www.apf.asso.fr
Dr Michel Delcey michel.delcey@apf.asso.fr (Michel s'y connaît en syringo)

IRME Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale
45 rue vineuse 75116 Paris T 01 44 05 15 43 irme@noos.fr www.irme.org

INSERM Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
101 rue de Tolbiac
75 654 Paris Cedex 13 T.01 44 23 60 00 www.inserm.fr
l'INSERM édite un bulletin où vous pouvez suivre les recherche en cours, écrivez-leur… Ou bien lisez-les par Internet.

Maîtrot Pr Daniel
Chef du service de neurochirurgie Hôpital de haute pierre
68000 Strasbourg

TADIÉ Pr Marc Neurochirurgie CHU de Bicêtre 78 rue du Général Leclerc
94270 Le Kremlin Bicêtre Cedex Secrétariat des Consultations T 01 45 21 22 88

Attal Dr Nadine Neurologue
Centre d'Evaluation et de traitement de la douleur -
Hôpital Ambroise Paré — 92100 BOULOGNE

Tél/Fax 01 49 09 *59 46— E-mail:* nadine.attal@apr.ap-hop-paris.fr

MEDTRONIC France S.A.S.
122, avenue du Général Leclerc
92514 Boulogne-Billancourt Cedex T. 01 55 38 18 41
Site internet : www.medtronic.fr

CareWave
Carpenter SAS Département Santé ZI Route de Tours 49490 Noyant
T 02 41 84 11 62 courriel preventix@carpenter.com
matériel de soutien médical de toutes formes

Fasciathérapie
Collège International Méthode Danis Bois
24 rue Michal
75013 PARIS
T. 01 45 89 24 24

ADMD
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
50, rue de Chabrol 75010 Paris T. 0148 00 04 16
infos@admd.net www.admd.net

AMORC
(Ancien et mystique ordre rosicrucien)
Château d'Omonville Le Tremblay 27110 Le Neubourg

L'Ere Nouvelle
Revue Bimestriel
B.P.171 06407 CANNES Tél. 04 93 99 30 13 (17h à 18h ou répondeur)
lerenouvelle@wanadoo.fr http://assoc.wanadoo.fr/lerenouvelle/pub

Alternative Santé Nouvelle (Anciennement L'Im-patient !) c'est un mensuel. Le seul qui dit toute la vérité sur le médical six mois à un an avant les drames comme (grippe aviaire – hépatite B – amiante – téléphone portable…).

Neal Donald Walsch
www.conversationwithgod.org (en anglais américain)

BIBLIOGRAPHIE

Il doit y avoir plus d'un millier de livres dans notre maison. Certains sujets remplissent des mètres linéaires. J'ai fait un choix parmi tant de titres. Il est possible

de trouver la plupart des ouvrages sur Internet ou chez des bouquinistes. Moi, je travaille depuis longtemps avec "amazon.com" et j'en suis satisfait…

Partie I

Syringomyélie par le Pr. Marc Tadié et le Pr. Michel Hurth volume 45 juin 1999
Ed. Masson Paris (épuisé) peut se trouver en photocopies ou chez d'anciens membres, ou à APAISER.

Manuel de neurochirurgie par le Dr Dechambenoît Ed. Sauramps Médical
Ce manuel se veut simple et pratique, et j'ai comblé bien des lacunes et gagné un ami correspondant.

Traitement de la douleur par Louis Brasseur aux Ed. Doin Collection Conduites. La douleur y est traitée d'une manière efficace, les produits y sont décrits. Bon livre !

Maladies orphelines vivre au quotidien. Vos besoins, vos droits, l'accès aux soins, les aides, les démarches (auprès de la FMO). Une montagne d'idées !

Annuaire des maladies rares. Orphanet Info service 0810 63 19 20 www.orpha.net
Inscrivez-vous au journal Internet

INSERM Actualités www.inserm-actualités.com

Alternative Santé : c'est un mensuel. Le seul qui dit toute la vérité sur le médical six mois à un an avant les drames (grippe aviaire – hépatite B – amiante – téléphone portable…)

Le principe de Peter par Peter au livre de poche pour 2 E 50. Bien des gens seraient inspirés d'ouvrir ce bouquin. Toute personne a un niveau de compétence, s'il est en dessous, il évoluera, s'il est au-dessus ? Il est devenu incompétent ! Con se le dise !

Blouse Antoine Sénanque Ed. Grasset (Un pamphlet écrit sous pseudonyme)
Un neurologue qui a abandonné son métier de merde (auteur dixit). Tout syringo doit le lire, il y apprend le monde de ces gens. Écrit à l'acide sur un métier où les indiscrétions ouvriront les yeux aux malades ! Choisissez bien votre neuro-drôle !

La maladie de Sachs par Martin Winchler
La vie d'un généraliste. C'est tuant… le boulot !

Le bobologue Luc Périno
Souvenirs sur ses malades. Un bon médecin qui annulerait le déficit de la Sécu !

Le scaphandre et le papillon par Jean-Dominique Bauby. Un homme qui ne vivait que grâce à une paupière. Encore un cri dans la nuit et le froid des hommes.

Vivre même si je souffre par Jean-Christophe, Catholique myopathe, une autre manière de voir l'espoir en la vie quelle qu'elle soit !

Et pourtant j'aime la vie Anne Kritter Ed. Nouvelle Cité. Une amie de Mulhouse,

une grande dame de 1,50m qui pendant plus de 90 ans aima la vie dans son corps difforme.

Ma joie de vivre par Denise Legrix. Venue au monde avec des moignons en place des membres. Peintre qui dit : croire – sourire – lutter. Un superbe livre

My left foot/du pied gauche par Christy Brown Ed. R. Laffont. Un irlandais d'un milieu pauvre qui enfin put dire grâce à son pied. Une histoire belle.

La dernière leçon par Mitch Albom Ed. Pocket Comment un vieil homme atteint de SLA a redonné un sens et le goût de vivre à Mitch. Une belle histoire

Sans yeux et sans mains par Jacques Lebreton Ed. Casterman Une grenade qui explose et la vie qui bascule…

Par la voix de mes yeux par Robert Nadalet Ed. de Paris Douze ans de silence et d'immobilité et reconstruire avec l'ordinateur par les yeux.

Sourde, muette, aveugle par Helen Keller Poche Payot 8 E
La belle biographie d'un être qui est arrivé à sortir de son isolement.

Un silence assourdissant par Renée Guillaume Ed. Albin Michel. Un fils autiste et une poignante confession.

Une cicatrice dans la tête par Valérie Pineau-Valencienne Ed. Plon. La première épileptique qui témoigne de sa maladie que les Grecs nommaient le "mal sacré".

Médecin de l'inguérissable par Claude Grange Bayard Editions Un médecin qui perd son nourrisson et tombe dans le malheur. Travaille aux soins palliatifs à Houdan.

L'homme et les hommes par jean Hamburger au Ed. Flammarion. Un livre fort écrit par un grand toubib.

Vivre avec la maladie par Dominique Servant Bayard Editions. Découvrir ses ressources personnelles face à la maladie et apprendre à se faire aider.

La force de guérir par Edouard Zarifian aux Ed. Odile Jacob Aucune guérison n'est complète s'il ne s'instaure une relation fondée sur la parole.

Partie II

Ma dernière liberté Jean-Marie Lorand Ed. Luc Pire
Salut Jean-Marie ! Toi, un ancien de la RTB, avant d'étouffer par ton mal, tu es parti volontairement ! T'es un mec qui en avait ! Mais grâce à ton coup de pouce, voilà la Belgique, comme la hollande, qui ont un texte correct sur l'euthanasie.

Je vous demande le droit de mourir par Vincent Humbert Ed. Lafon
Salut Vincent ! Là où tu te trouves, tu es aux anges
Il croyait en l'honnêteté des hommes. Vincent ! Ton cœur et ta maman sont nobles.

Le dernier souhait Betty Rollin France Loisirs
Une mère truculente qui ne veut pas crever de son cancer à l'hosto et qui monte un scénario médical pour elle-même afin de dignement partir. Superbe et drôle !

Mourir de vivre par Ramõn Sampedro Ed. Ramsay Espagnol, presque 30 ans dans un lit avec le cou cassé, Pape, Cortès et Conseil de l'Europe l'ont envoyé bouler pour sa demande d'euthanasie, alors il a monté une combine pour filer. J'ai signé une pétition pour être co-coupable comme des milliers de ses amis. (Un film en a été tiré qui a remporté l'Oscar 2004 sous le titre espagnol "Mar Adentro")

Mon combat pour la dignité par Nino Knockaert Ed. Plon
Salut Nino ! Une IMC qui n'a pas eu besoin de se secouer pour écrire son book !
Et ne se gène pas pour rentrer dans le lard des gros bonnets !

Euthanasie l'hôpital en question par Béatrice Puccini Ed. Michalon
Témoignages terribles d'une infirmière qui a rompu le silence sacré !

Final Exit de Derek Humphry (en anglais) Ed. DTP - USA -
Tout y est expliqué, mais il s'agit de trouver le Nembutal interdit en France
Sortie Finale ! La liberté sur Internet, ami(e)s libre du monde, rappelez-vous le "suicide, mode d'emploi", éditeur/auteur ont eu une lourde amende, alors que certains grands de la "république bananière française" partent sans être inquiété ! Pas tous, regardez les Quillot ! Selon que tu es riche ou pauvre ! Puissant ou Monsieur Lamda !

Et si l'homme devait mourir… Jean Marie Fonrouge aux Ed. Autrement 2003 13 €
Paroles d'un médecin urgentiste réanimateur. Paroles et actes pleins d'humanisme. Passion qui questionne la pratique de la médecine, nous interroge sur notre propre rapport à la mort, nous rappelle l'essentiel… Ce livre est un cri, un message.

Changer la mort par Léon Schwartzenberg/Pierre Viansson-Ponté. Livre de Poche
Conversation entre un cancérologue et un journaliste. La mort change. Pourquoi personne ne propose-t-il de changer la mort ?

Johnny s'en va en guerre Dalton Trumbo Ed. Points
Interdit au USA en 39 - 45 et pendant la guerre du Vietnam. Un homme mutilé…

La mort de Paul par Pierre Biarnes First Édition. Sénateur qui a proposé une loi sur l'euthanasie car souffrance et agonie ne servent à rien quand on perd doublement et méchamment un frère.

Mourir dans la dignité Catherine Legeay Ed. Laffont
A lire absolument !

Pour une mort plus douce Panoramiques N°21 3ème tri 1995 (auprès de l'ADMD)
Un aréopage de gens de tous bord qui donnent leurs opinions. Passionnant.

Végétal Antoine Percheron Ed. L'escampette
Un homme avec sa tumeur et qui devient un arbre…

La dernière liberté par François de Closets Ed. Fayard Une compilation sur l'euthanasie

Partie III

Conversations avec Dieu par Neal Donald Walsch Ed. J'ai Lu et Aux Ed.Ariane.

Trois livres *fondamentaux* pour comprendre le concept qui est par-dessus toutes les religions, une vision pleine de joie. Tout le contexte ainsi que les mots sont faciles à comprendre et à lire. A relier impérativement avec le livre suivant !
(Voir chapitre des adresses)

Les dernières heures du soleil ancestral : agir pour une transformation personnelle et globale de Thom Hartmann. Aux Ed. Ariane 17,50 E La fin du pétrole et d'une manière de vivre ! Que va faire cet homme qui se croyait malin ? Lisez-le et vous aurez l'explication de notre situation actuelle et comment pouvoir s'en sortir si…

Évolution consciente par Barbara Marx Hubbard Aux Ed.Ariane 14,50 E
Ce livre éveille en nous la conviction profonde que nous pouvons et devons participer immédiatement à la co-création d'un nouveau monde.

Sur les traces de Siddharta par Thich Nath Hank Aux Ed. JC Latttès. Un bon livre très clair sur la vie du Bouddha. Le bouddhisme n'est pas une religion, c'est une voie proposée pour son propre éveil. C'est l'opposé de la vie de fous sans but des occidentaux. Chacun de nous peut atteindre l'*éveil* !

Un soleil trop tard suivit de **La révélation de Samsara** d'Anne Ray-Wendling
Ed. du Rocher POUR LES DEBUTANTS ET IGNORANT. Une femme agnostique et absolument cartésienne confrontée de plein fouet à l'après vie. Deux livres faciles à lire et très instructifs.

Qui dit que la mort est une fin ? Mme Alexis Ambre Ed. Cœur de Lumière 19 €
Cliniquement morte, 3 heures et demi après le cœur de cette femme se remet à battre. Témoins : les gendarmes, réanimateurs et médecins Depuis elle a des dons absolument époustouflants. (Encore une belle claque pour les matérialistes)

A jamais réunis Aux Ed. Labussière de Macon. Une merveilleuse histoire où la maladie, l'amour et la réincarnation sont étroitement imbriqués ! (Ce livre est épuisé, mais si vraiment une personne est très intéressée, je peux prêter le mien !)

A la douleur du jour par Joceline Paderi aux Editions Coëtquen 74 Bd des Talards 35400 Saint Malo. Comme moi cette dame a choisi le "lâcher prise" pour aller au-delà des douleurs, ne plus lutter contre, mais vivre dans le présent !

Les énergies bénéfiques des arbres par Erwann Théobald Ed. Trajectoire 19 €
Chacun à un arbre tutélaire selon sa naissance, selon les traditions druidiques. Il ressemble à l'Homme. Pieds en terre et bras au ciel et suit son cycle annuel tel l'humain sa réincarnation. Superbe !

L'Homme hologramme de l'univers par le Dr Dominique Bourdin Ed. Recto Verseau 11E35 - L'homme fonctionne comme un hologramme, chaque partie du corps contient des informations de la totalité et donne accès à la totalité. La pensée est partout et nulle part dans le cerveau. L'homme comme hologramme de l'univers, image de Dieu sur la terre, Créateur d'Amour sur la terre.

L'être superlumineux par Régis et Brigitte Dutheil aux Ed. Sand
Un grand livre pour comprendre la physique à venir, une belle prospective offerte aux chercheurs matérialistes afin de concilier la matière et la conscience cosmique. Ce

livre est un premier pas, une nouvelle ouverture pour chaque scientifique… Allez plus vite que la lumière ? (Tachyons) La Terre est-t-elle dans un genre de puits ?

L'école des chimpanzés par Roger Fouts Ed. JC Latès. Le singe ne *peut* parler mais sait utiliser le langage des sourds-muets. Et on peut communiquer avec lui. L'intelligence est là et l'instinct est une blague Messieurs les Matérialistes !

Ses chiens qui attentent leurs maîtres - Et autres pouvoirs inexpliqués des animaux par Rupert Sheldrak aux Ed. du Rocher. Les animaux ont un pouvoir que nous depuis la *Chute* avons perdu. Voir l'avenir ! Preuve de la non-existence du temps…

Plaidoyer pour le bonheur par Mathieu Ricard
Un grand plaisir et un peu d'espoir pour tous les syringos

Le guerrier pacifique Dan Millmann Ed. J'ai lu
Deviens maître de tes émotions

L'intelligence émotionnelle Daniel Goleman Ed. J'ai Lu. 7,41 euros.
Accepter ses émotions pour développer une intelligence nouvelle. Si l'on écoutait ses émotions et apprenions à les contrôler de tout jeune, notre monde serait en paix et pas fou comme à l'heure actuelle, très profond.

Le meilleur des mondes et **Le retour du meilleur des mondes** d'Aldous Huxley
Une Terre où les hommes sont conditionnés. Sauf de rares réfractaires…

Savants maudits - chercheurs exclus par Pierre Lance aux Ed. Trédaniel 2 volumes. C'est le dossier des découvertes interdites par la puissance financière des trusts pharmaceutiques. Le pognon avant l'humain. La honte d'une civilisation décadente !

L'humanité disparaîtra, bon débarras ! Yves Paccalet chez Arthaud 2006. Écolo et philosophe, ancien de Cousteau. Un essai d'humour noir… désespéré et provocant !

La prophétie des Andes par James Redfield aux éditions J'ai Lu 5,50 euros. J Redfield a produit une série de livres indiquant les prophéties qui se concrétiseront lors du passage de la Terre dans la dimension IV, puis V. La dernière prophétie est à Shambhala.

Message des hommes vrais au monde mutant : une initiation chez les aborigènes par Marlo Morgan aux éditions J'ai Lu 4,30 E Un beau livre sur l'initiation d'une "blanche" à la vraie vie des aborigènes. Un monde en extinction (les aborigènes libres) car ils ont eu ordre d'en haut de ne plus se reproduire. Lisez et vous comprendrez.

Message en provenance de l'éternité par Marlo Morgan aux éditions J'ai Lu 6,10 E
Le volet deux vu sous forme d'un conte.

Le mystère des crânes de cristal par Chris Morton et Ceri-Louise Thomas aux Ed. J'ai Lu 7,41euros
Fait des mêmes cristaux que nos ordinateurs, ces "têtes" renferment de grands

pouvoirs…Absolument incroyable ce que l'on peut en tirer. A lire ! Passionnant !

Le cauchemar de Darwin par Hubert Sauper DVD reportage mk2 21€
Comment un poisson, le perche, dévaste des rivières d'Afrique, bouffe tous et se retrouve dans vos assiettes, via les supermarchés, pour alimenter les caisses de trafiquants d'armes ! (il y a controverse sur ce reportage… A vérifier !)

Ces ondes qui tuent, ces ondes qui soignent Par Jean-Pierre Lentin aux Ed. Albin Michel. Enterrer les lignes à hautes tensions électrise par rayonnements le sol. Danger pour les animaux et les enfants ! Notre atmosphère est complètement saturée par toutes sortes de rayons et les corps encaissent. En médecine les rayons aident, par exemple les machines IRMN…

L'eau à la maison mode d'emploi écologique Par Sandrine Cabrit-Leclerc aux éd. Terre Vivante 25 E .C'est notre or incolore ! Comment l'économiser, explications !

Je viens du Soleil par Flavio Cabobianco aux éditions Auréas 2003 22E
Le premier enfant Indigo qui ait écrit son enfance. La nouvelle race humaine qui s'incarne avec une capacité spirituelle bien plus grande que les nôtres. Les enfants de la relève !

Enfants Indigo. Une nouvelle conscience planétaire. Par Sylvie Simon aux éd. du Rocher 18 E Les enfants indigo serait-il sur Terre pour aider l'humanité à évoluer ? A lire par les parents absolument !

Farnese L'explorateur de l'au-delà par Pierre Jovanovic aux Ed. Le jardin des livres 20 E Un voyage dans les différentes sphères et une histoire de cœur.

Vision du futur de l'humanité par Chet Snow et Helen Wambach. Deux chercheurs qui explorent le futur. Mme Wambach grande chercheuse et M Snow ont découvert sur des milliers de gens un futur possible qui corrobore les autres écrits. Aux Ed. smé

✋Les livres ayant pour auteur Pribam, Shaldrake, Prigogine, Klein, Thom, etc. sont à la pointe de la physique quantique et flirtent avec les Dimensions Supérieures...

Cet ouvrage a été gravé par l'auteur,
sur des supports CD et distribués gratuitement.

A suivre

TEXTE DE L'ARRIERE DU LIVRE. (COUVERTURE 4)

Ce livre est la quête d'un chercheur, quasi-tétraplégique, sur son mal classé sous l'une des milliers de "maladies rares". Il est également la signification de La VIE, la vraie, celle de nous tous.

Patiemment j'ai appris sur le tas, tel un coriace autodidacte !
Atteint d'une grave malformation congénitale nommée "Arnold Chiari" qui aboutit à une effroyable et complexe pathologie, la SYRINGOMYELIE. J'ai depuis ma naissance et pendant soixante ans, tenté de trouver un sens global à ces horribles douleurs et foudroyants spasmes, que malheureusement la science ne sait pas gommer ! Depuis plus de quatre décennies, je cherche la plénitude vibratoire en moi et ai trouvé bien des pistes.

Cet ouvrage se compose de trois parties :

▶ La partie un est consacrée à la syringo dans sa grande complexité, et ses ramifications de tout ordre. J'ai eu une idée pratique pour m'en sortir… Imaginez un plat de spaghetti, d'où sortent des dizaines d'extrémités. J'ai traité chaque bout avec comme leitmotiv le trio "souffrances-douleurs-spasmes". Cette trilogie est martelée par des forgerons, qui suent sur nos éternels maux qui sont présents, nuit et jour ! J'ai intercalé dans cette partie un, vingt poèmes de syringos.

▶ La partie deux est consacrée à l'euthanasie, pour laquelle je milite parmi une équipe frileuse (l'ADMD) en me battant contre des Politiques aveugles, un Ordre des Médecins et un Clergé caché. Je tente d'y clarifier mon point de vue.

▶ La partie trois explique globalement la conception "spirituelle" de ma vie par rapport à la souffrance, réflexions non négatives. Il s'agit de transformer ce qui semble une punition, une erreur, en compréhension. La recherche et la méditation sont une marche pour comprendre la conception de l'Univers... DONNEZ, donnez… ET VOUS SEREZ RICHES !
Demandez sincèrement et vous trouverez ! Il/elle, est la VRAIE VIE… C'est également un essai sans prétention… Qui est ce "Dieu", dont j'ai ôté de l'ouvrage les lettres trop tachées par les humains, afin de les remplacer par l'extraordinaire mot "AMOUR" qui est Unité. Il/elle est les grands et forts sentiments du monde, la joie, la peur, la colère, l'amour, etc. La mort que tant de gens redoutent n'est que l'autre face de "la petite vie", celle vécue sur Terre.

DE PLUS, je lance un vibrant plaidoyer pour l'Écologie Mondiale. L'homme bouleverse absolument négativement et en profondeur notre magnifique nature. Sachons sauver l'essentiel, afin de ne pas disparaître de cette Terre ! Agissons vite et fort !